



COMILLAS
UNIVERSIDAD PONTIFICIA

ICAI

ICADE

CIHS

FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES

**CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN JÓVENES
CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

Autora: Eva Núñez Blanco

Tutora: Marta Cubero García

Trabajo Fin de Grado

5º Doble Grado de Criminología y Trabajo Social

Madrid

2021

RESUMEN:

La vinculación que tienen las familias con sus hijos/as con discapacidad es mayor debido a las necesidades de cuidado que precisan. Desde un enfoque actual, la calidad de vida familiar en jóvenes con discapacidad intelectual se consigue cuando éstos/as alcanzan unos niveles de bienestar que hacen que se encuentren sanos/as, reciban apoyos acordes a sus necesidades, lleguen a conocer sus derechos, pasen tiempo con sus familias y tengan buena relación los unos con los otros.

Por ello, se considera importante que los/as profesionales del Trabajo Social a la hora de fortalecer los vínculos familiares tengan en cuenta, en su intervención, tanto las necesidades de los chicos y chicas con DI como las de sus familias.

PALABRAS CLAVE:

Calidad de vida familiar, jóvenes, discapacidad intelectual, trabajo social, enfoque holístico.

ABSTRACT:

Families' relationship with their children with disabilities is greater because of the care needs they need. From a current approach, the quality of family life in young people with intellectual disabilities is achieved when they reach levels of well-being that make them healthy, receive support according to their needs, get to know their rights, spend time with your families and have a good relationship with each other.

It is therefore considered important that social workers in strengthening family ties take into account, in their intervention, the needs of di boys and girls with disabilities and those of their families.

KEYWORDS:

Quality of life, young people, intellectual disability, social work, holistic approach.

ÍNDICE

I. INTRODUCCIÓN	3
1.1. Introducción.....	3
1.2. Fundamentación.....	4
1.3. Objetivos de investigación.....	5
1.4. Hipótesis de investigación.....	5
II. MARCO LEGISLATIVO	6
2.1. Legislaciones:	6
2.1.1. <i>Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU).</i>	6
2.1.2. <i>Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de educación (LOE) / Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa (LOMCE)</i>	6
2.1.3. <i>La Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad (2006).</i>	7
2.1.4. <i>Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.</i>	7
2.2. Organismos Estatales de Apoyo:	8
2.2.1. <i>Confederación Española de Organizaciones a favor de la Discapacidad Intelectual (FEAPS).</i>	8
2.2.2. <i>Real Patronato sobre Discapacidad</i>	8
2.2.3. <i>Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI).</i>	8
III. MARCO CONCEPTUAL	8
3.1. Discapacidad: concepto, origen y discapacidad intelectual	8
3.1.1. <i>Modelo actual de la discapacidad social: Enfoque Holístico</i>	11

3.1.2. Etapas de desarrollo en la atención a las personas con discapacidad intelectual.....	12
3.2. Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual.....	13
3.2.1. Modelo de calidad de vida familiar.....	13
3.2.2. Jerarquía de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual .	16
3.3. Ciclo vital en la familia con discapacidad intelectual.....	17
3.3.1. Características de las familias con hijos/as con Discapacidad Intelectual.	19
3.3.2. Rol de la madre en la crianza y cuidado de los hijos con DI.....	20
3.3.3. Recursos y apoyos que reciben las familias con hijos con discapacidad intelectual.....	22
3.4. Hacia una inclusión educativa. Importante papel de la familia en el apoyo educativo de sus hijos e hijas.....	23
3.5. Impacto personas con DI y sus familias respecto al COVID 19.....	25
3.6. Rol del trabajador/a social en el área de la discapacidad.....	26
IV. PARTE METODOLÓGICA.....	28
4.1. Diseño de la investigación.....	28
4.2. Tipo de enfoque.....	28
4.3 Población y muestra.....	29
4.4. Técnica e instrumento.....	29
4.5. Trabajo de campo.....	29
4.6. Resultados.....	30
2.6. Discusión.....	36
IV. CONCLUSIONES.....	42
V. BIBLIOGRAFÍA.....	46
VI. ANEXOS.....	50

I. INTRODUCCIÓN

1.1. Introducción

Hablar de la calidad de vida familiar en personas con discapacidad intelectual refleja un importante avance en la investigación sobre la discapacidad y la familia. Ésta última constituye uno de los pilares más fundamentales en la vida de los/as jóvenes, siendo quienes más les ayudan, se implican en su día a día, generándose un núcleo indispensable en la realización de tareas y atención de las necesidades de los/as jóvenes con discapacidad.

La calidad de vida familiar se encuentra explicada por cinco dimensiones: salud y seguridad (aspectos de salud física y emocional y de seguridad con respecto a los miembros de la familia); apoyo a las personas con discapacidad (apoyos sociales, de otros familiares o ayudas gubernamentales); recursos familiares (apoyos sociales/familiares); interacción familiar (pasar tiempo, resolver los problemas juntos y disfrutar del tiempo en familia) y, el rol parental (implicación de los padres en las tareas y necesidades de sus hijos/as). Modelo propuesto por Verdugo (2004). Según este modelo, una familia experimentará una correcta calidad de vida familiar cuando los miembros de la familia sientan y tengan cubiertas los indicadores de las cinco dimensiones.

En el primer apartado se contextualizará las leyes importantes que guardan relación con la discapacidad y los Organismos Estatales de Apoyo que luchan y atienden los derechos y necesidades que precisan las personas con discapacidad.

En el marco conceptual, se contextualizará el fenómeno de la discapacidad intelectual. Se abordará el enfoque holístico, las etapas de desarrollo en la atención de las personas con DI, se explicará con mayor detalle la calidad de vida en personas con DI, centrándonos en el modelo de calidad de vida familiar con sus cinco dimensiones. Asimismo se verá cómo es el ciclo vital que tienen las familias con hijos/as con DI, las características familiares, el rol de crianza de la madre en el cuidado y, los recursos y apoyos que pueden recibir estas familias.

Acabando con este epígrafe, se hará un inciso en la necesidad de una educación inclusiva destacando la importancia de los colegios especiales en los chicos/as con discapacidad; el impacto que ha ocasionado la situación del COVID-19 en estas familias y, por último, el rol del trabajador/a social en el área de la discapacidad intelectual.

En un tercer apartado se comentará la parte metodológica. Se usará una investigación cuantitativa con el muestreo estratégico o de juicio, por el cual se han obtenido respuestas sobre la calidad de vida familiar en los/as jóvenes del Programa DEMOS de la Universidad Pontificia de Comillas y del Colegio de Educación Especial María Corredentora en chicos y chicas de entre 18 y 30 años. Los resultados obtenidos a través de esta metodología nos han servido para contrastarlos con la información obtenida en la parte teórica.

En último lugar, se abordará la conclusión en la que se podrá apreciar con mayor detalle y brevedad los principales hallazgos de la investigación. Se destacará la importancia de seguir investigando sobre aquellos indicadores de la calidad de vida familiar que han quedado más sueltos en la investigación y, que son igual de importantes para averiguar y comprobar el nivel de calidad de vida familiar en los/as jóvenes con discapacidad intelectual.

1.2. Fundamentación

La elección de la discapacidad intelectual como tema para desarrollar mi Trabajo Fin de Grado se basa en haber realizado las prácticas en 4º de carrera en el programa DEMOS de la Universidad Pontificia de Comillas.

En el trabajo he querido centrarme en las familias, al ser uno de los pilares fundamentales que construyen y participan en el desarrollo de una persona en todos los aspectos de su vida y, especialmente en los/as jóvenes con discapacidad intelectual. Es importante destacar el rol que ejerce la familia a lo largo de la vida del niño y la niña, no sólo durante su niñez o adolescencia, sino también en su adultez y posterior envejecimiento.

El vínculo que tienen las familias en sus hijos/as con algún tipo de discapacidad intelectual es mayor que en cualquier otra familia normalizada debido a las necesidades

o apoyos que necesitan estas personas para llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria.

Por todo esto, surge la necesidad de conocer cuáles son las características que presentan las familias con hijos con DI, necesidades que pueden presenciar en su día a día, cómo es la relación familiar y cómo ha podido verse afectada por la situación del COVID-19. Asimismo, sobre todo, es fundamental conocer la calidad de vida familiar en la que se encuentran los jóvenes con discapacidad intelectual y su percepción sobre ella.

1.3. Objetivos de investigación

1. Conocer la perspectiva de los chicos/as con DI sobre la implicación de su familia en su vida diaria.
2. Analizar la calidad de vida familiar de las familias con hijos con DI.
3. Demostrar cómo ha podido afectar la pandemia del COVID-19 durante el estado de alarma de los jóvenes con DI.

1.4. Hipótesis de investigación

H1. La implicación de la familia en los estudios de los/as jóvenes es bastante alta.

H2. La mayoría de los/as alumnos/as pasa tiempo con su familia realizando bastantes actividades.

H3. La mayoría de los/as alumnos/as sienten alegría cuando están con su familia.

H4. Los chicos y chicas sienten que tienen apoyo por parte de sus amigos/as y de su familia en su día a día.

H5. La situación del COVID-19 ha servido a los/as jóvenes para unirse más a su familia.

II. MARCO LEGISLATIVO

2.1. Legislaciones:

2.1.1. Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU).

Las personas con discapacidad poseen en común que necesitan de garantías específicas para vivir con plenitud de acorde a sus derechos o para la participación en igualdad de condiciones que el resto de los/as ciudadanos/as en la vida económica, social y cultural. Por tanto, en esta ley, se contempla la obligación a los poderes públicos de asegurar que las personas con discapacidad puedan disfrutar del conjunto de los derechos humanos: civiles, sociales, económicos y culturales.

Asimismo, se instituyó un concepto de discapacitado más ampliado, considerándose de una persona con especial dificultad para poder satisfacer sus necesidades normales de la vida diaria.

2.1.2. Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de educación (LOE) / Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa (LOMCE)

Todo el mundo tiene derecho a una enseñanza y educación a lo largo de su trayectoria vital y, no por tener una discapacidad o deficiencia privarle de su derecho a aprender. Según el artículo 24 de la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con discapacidad donde se promueve y se defiende que todas las personas con discapacidad tienen el derecho de recibir una educación, por lo que los países deben crear un sistema educativo que garantice dicho derecho donde puedan desarrollar su talento, creatividad, dignidad, personalidad y sus aptitudes.

La LOE introduce el termino de “alumnado con necesidad específica de apoyo educativo”, refiriéndose a aquellos que requieren de una atención educativa diferente por presentar necesidades educativas especiales o dificultades en el aprendizaje.

Se entiende por alumnado con necesidades educativas especiales a aquellos que requieren en un periodo de escolarización o a lo largo de ella, apoyos o atenciones educativas explícitas procedentes de discapacidad o trastornos grave de conducta.

Dentro de la LOMCE se incluye un apartado haciendo referencia a la importancia de la flexibilidad del sistema educativo para adecuar la educación a la diversidad de aptitudes, intereses, expectativas y necesidades del alumnado, así como los cambios que puede experimentar el alumnado y la sociedad.

2.1.3. La Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad (2006).

Tratado que se recogió y aprobó el **13 de diciembre de 2006** por la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre la protección de los derechos de las personas con discapacidad. Esta convección tiene por propósito “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y garantizar el respeto de su dignidad inherente.

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

2.1.4. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.

La presente ley, adaptándose a la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad rehace y acuerda, en una sola ley, la Ley 51/2003, de 2 de diciembre (LIONDAU), Ley 13/1982, de 7 de abril (LISMI) y, la Ley 49/2007, de 26 de diciembre (Ley de infracciones y sanciones) por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

2.2. Organismos Estatales de Apoyo:

2.2.1. Confederación Española de Organizaciones a favor de la Discapacidad Intelectual (FEAPS)

Organismo creado en 1964 para trabajar y luchar por la igualdad de oportunidades de las personas con DI y la inclusión de este colectivo y de sus familias.

2.2.2. Real Patronato sobre Discapacidad

Organismo propuesto por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, con la finalidad de promover la prevención de deficiencias, rehabilitación e inserción social de las personas con discapacidad elaborado en el año 2000.

2.2.3. Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI)

Fue creado en el año 2009 con el fin de promover, proteger y supervisar la aplicación de la Convención de la ONU.

III. MARCO CONCEPTUAL

3.1. Discapacidad: concepto, origen y discapacidad intelectual

La discapacidad según la OMS (2001) “es la condición del ser humano que, de forma general, abarca las deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones de participación de una persona”. Tres definiciones clave de dicha definición:

- Deficiencia: problemas que afectan a una estructura o función corporal.
- Limitaciones: dificultades para ejecutar el desempeño o realización de actividades.
- Restricciones: dificultades para relacionarse y participar en situaciones vitales.

A pesar de que nos vayamos a centrar en la discapacidad intelectual, existen otros tipos de discapacidad, psíquica, sensorial y física (Cubero, 2020).

La discapacidad física, comprende aquellas categorías osteoarticulares, enfermedades crónicas, neuromuscular expresiva y mixta; la discapacidad psíquica, abarca la discapacidad intelectual y enfermedad mental y, por último, la discapacidad sensorial engloba la discapacidad auditiva, visual y sordoceguera.

La discapacidad intelectual (Fierro, 1984) no adquiere figura en nuestro país hasta comienzos del siglo XX. Antiguamente, desde la postguerra ser una persona con discapacidad se consideraba ser una persona pasiva, una vergüenza para la familia donde apenas recibían ayudas y apoyos, no tenían ni voz ni voto.

La atención a las personas con discapacidad intelectual empezó en España a modo de preocupación y propuesta de profesionales de la educación y psiquiatría regida por las administraciones públicas. Las primeras Asociaciones que aparecen y vuelven visible a la persona con DI como un sujeto de derecho surgen en San Sebastián y Valencia en los años 60-70 donde se comienza a plantear la atención a las personas con DI desde el ámbito público mediante subvenciones para la creación de centros donde pudieran acudir o becas para su educación.

Según González (2012) “la discapacidad intelectual se caracteriza por manifestar limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y también en la conducta adaptativa, tanto en lo que se refiere a habilidades prácticas, sociales y conceptuales”.

Siguiendo con esta autora, para que se dé la discapacidad intelectual deben concurrir tres circunstancias:

- a. Limitaciones en el funcionamiento intelectual:* presenta una capacidad funcional inferior, obtiene una puntuación menor del 70% en un test de inteligencia.
- b.* La discapacidad se origina *antes de los 18 años*.
- c.* La discapacidad intelectual *NO solo afecta a la inteligencia*. Presenta limitaciones significativas en la conducta adaptativas, aquellas que ayudan a la persona a adaptarse y ser funcional con su entorno, como en las siguientes:
 - *Comunicación:* problemas para comprender y transmitir información simbólica o para hablar correctamente.
 - *Autocuidado:* respecto a actividades de aseo, vestido, comida, apariencia física...
 - *Vida en el hogar:* necesidad de ayuda para la realización de las actividades del hogar como el orden o cuidado de la ropa.

- *Habilidades sociales*: inconvenientes a la hora de iniciar, mantener o finalizar una conversación.
- *Uso de la comunidad*: dificultades por ejemplo a la hora de usar el transporte público.
- *Autodirección*: necesidad de ayuda para elegir sus propias decisiones.
- *Salud y seguridad*: hacerse daño a ellos mismos o padecer enfermedades.
- *Académicas y funcionales*: dificultades cognitivas, como por ejemplo, el aprender a leer.
- *Ocio y tiempo libre*: problemas para desarrollar y manifestar intereses o preferencias respecto al tiempo de ocio.
- *Trabajo*: necesitar ayuda para la realización de habilidades laborales, como sería usar un ordenador.

Es significativo dejar claro que no todas las personas con discapacidad intelectual presentan dificultades en todos los ámbitos mencionados, ni con la misma intensidad. Cada persona con discapacidad intelectual se muestra de manera distinta y con habilidades diferentes. Por lo tanto, podemos decir que la discapacidad intelectual provoca una serie de dificultades o inconvenientes en el desarrollo del funcionamiento diario de la persona y, para poder desenvolverse, necesita de distintos niveles de apoyos, los cuales serán necesarios para la mejora del funcionamiento de la persona.

No todo apoyo tiene por qué ser necesariamente una persona, si no también, “aquella relación, objeto, entorno, actividad o servicio que responde a alguna necesidad de la persona con discapacidad intelectual y le ayuda a conseguir sus objetivos y su plena participación social” (González, 2012).

He visto importante e interesante un [vídeo](#) sobre la conceptualización de la discapacidad intelectual a día de hoy a modo aclarativo, realizado por Plena Inclusión Madrid. Se trata de una organización de España que representa a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (Plena Inclusión, 2018).

3.1.1. Modelo actual de la discapacidad social: Enfoque Holístico

Perspectiva	Conceptos utilizados	“Locus” de la discapacidad	Factores de riesgo	Intervención y apoyos	Clasificaciones
Biomédica	<ul style="list-style-type: none"> - Etiología - Genética - Orgánica 	<ul style="list-style-type: none"> - Interacción genética-entorno - Salud - Desarrollo cerebral 	<ul style="list-style-type: none"> - Anomalías genéticas o cromosómicas - Traumatismo craneoencefálico - Teratógenos 	<ul style="list-style-type: none"> - Dietas especiales - Modificaciones genéticas - Procedimientos jurídicos - Psicofarmacología - Intervenciones en salud mental 	<ul style="list-style-type: none"> - Etiología - Nivel de desarrollo
Psicoeducativa	<ul style="list-style-type: none"> - Aprendizaje - Comportamiento adaptativo - Funcionamiento intelectual - Motivación 	<ul style="list-style-type: none"> - Interacción recíproca y dinámica entre capacidad intelectual, comportamiento adaptativo y participación 	<ul style="list-style-type: none"> - Crianza - Ausencia de intervención temprana - Falta de oportunidades de desarrollo y crecimiento personal 	<ul style="list-style-type: none"> - Habilidades de crianza - Estrategias de desarrollo personal - Asesoramiento - Educación especial - Apoyos en la toma de decisiones - Tecnología de ayudas y de la información 	<ul style="list-style-type: none"> - Niveles de comportamiento adaptativo - Niveles de intervalos de CI
Sociocultural	<ul style="list-style-type: none"> - Interacción persona-entorno - Contexto social - Actitudes de la sociedad - Interacción social 	<ul style="list-style-type: none"> - Limitaciones funcionales - Divergencia entre la competencia personal y las exigencias del entorno 	<ul style="list-style-type: none"> - Actitudes de la sociedad - Entornos empobrecidos - Entornos segregados 	<ul style="list-style-type: none"> - Apoyos naturales - Cambio en las percepciones o las actitudes de las personas - Enriquecimiento del entorno - Adaptación del entorno 	<ul style="list-style-type: none"> - Intensidad de los apoyos necesarios

Justicia	<ul style="list-style-type: none"> - Discriminación - Derechos legales - Derechos humanos 	<ul style="list-style-type: none"> - Ordenación de la sociedad - Estructuras gubernamentales 	<ul style="list-style-type: none"> - Desigualdad social/injusticia - Discriminación - Negación de los derechos 	<ul style="list-style-type: none"> - Afirmación de derechos - Planificación centrada en la persona - Decisiones judiciales 	<ul style="list-style-type: none"> - Competencia /incompetencia /apto/no apto para los privilegios del ser humano
-----------------	--	--	---	---	--

Fuente: Características principales de las distintas perspectivas en la discapacidad intelectual propuesto por Schalock et al. citado por Verdugo (2018, p.38).

3.1.2. Etapas de desarrollo en la atención a las personas con discapacidad intelectual

Puig de la Bellaseca (1990) relata las diferentes etapas por las que han ido pasando la atención dirigida hacia las personas con discapacidad intelectual, el modelo tradicional, paradigma de la rehabilitación y el paradigma de la autonomía personal.

Con lo que respecta al *modelo tradicional*, es la actitud manifestada por parte de la sociedad asignando el papel de “marginado” a la persona con discapacidad.

En base al *paradigma de la rehabilitación*, el problema se centra en la persona, concretamente en las deficiencias y dificultades que manifiesta para su integración social en igualdad de condiciones que el resto de la sociedad. Se pretende la rehabilitación de la persona con la discapacidad con la ayuda e intervención de distintos expertos que cuiden el control del proceso de rehabilitación del sujeto. Este proceso tiene resultados significativos cuando la persona adquiere un mayor grado de destrezas funcionales y por la obtención de un empleo.

Por último, el *paradigma de la autonomía personal* nace junto con la defensa y protección de los derechos civiles de colectivos minoritarios o marginados sociales. Este momento se inicia con la difusión de nuestra Constitución y de las posteriores leyes que van facilitando la integración de las personas con discapacidad en nuestra sociedad. Se lucha por una vida independiente y autónoma para que estas personas puedan tener la autodeterminación suficiente para decidir sobre su propia vida y proceso de rehabilitación superando así las barreras físicas y sociales que impone el entorno.

3.2. Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual

3.2.1. Modelo de calidad de vida familiar

El concepto de calidad de vida tiene un papel fundamental en la mejora e innovación de los servicios y programas dirigidos a apoyar a las personas con discapacidad intelectual. En un primer enfoque veremos las dimensiones de la calidad individual y después las dimensiones de la calidad de vida familiar.

La clasificación sobre la calidad de vida más aceptada por la comunidad científica internacional fue la que propuso Schalock. “La Calidad de Vida es un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida” (Verdugo, 2002, p.69). Las ocho dimensiones de vida corresponden al bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

DIMENSIONES	INDICADORES
DESARROLLO PERSONAL	<ul style="list-style-type: none">- Nivel educativo.- Habilidades personales.- Comportamiento adaptativo.
AUTODETERMINACIÓN	<ul style="list-style-type: none">- Elecciones.- Decisiones.- Autonomía.- Control personal.- Objetivos personales.
RELACIONES INTERPERSONALES	<ul style="list-style-type: none">- Relaciones sociales.- Amistades.- Actividades sociales.- Interrelaciones.- Relaciones.

INCLUSIÓN SOCIAL	<ul style="list-style-type: none"> - Integración y participación en la comunidad. - Papeles comunitarios. - Apoyos.
DERECHOS	<ul style="list-style-type: none"> - Derechos humanos (respeto, dignidad e igualdad). - Derechos legales (acceso, tratamiento legal y justo)
BIENESTAR EMOCIONAL	<ul style="list-style-type: none"> - Seguridad. - Experiencias positivas. - Satisfacción. - Autoconcepto. - Ausencia de estrés.
BIENESTAR FÍSICO	<ul style="list-style-type: none"> - Atención sanitaria y nutritiva. - Entretenimiento y ocio.
BIENESTAR MATERIAL	<ul style="list-style-type: none"> - Condiciones de vivienda. - Condiciones de estatus laboral. - Situación financiera. - Posesiones.

Fuente: Elaboración propia de las dimensiones e indicadores de la calidad de vida individual en base a Schalock, 2009.

Es fundamental saber cómo alcanzar la calidad de vida individual de cada uno para así conseguir y ayudar a obtener una correcta calidad de vida familiar. La calidad de vida en el ámbito familiar puede entenderse desde el impacto que tiene la discapacidad en la calidad de vida de la familia o desde el impacto de la discapacidad en la persona y, por consiguiente, el rol a realizar por parte de la familia (Verdugo, 2004).

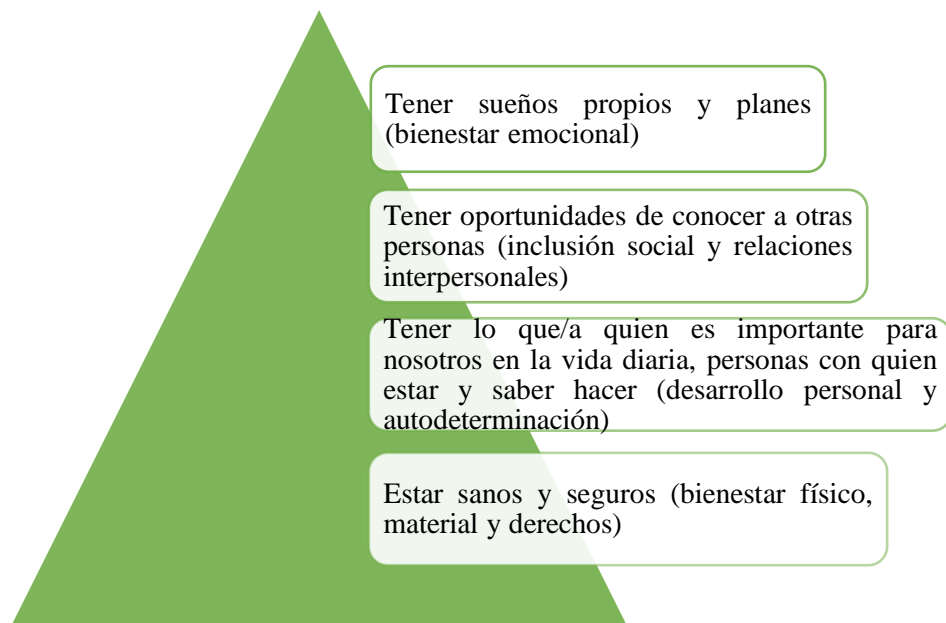
DIMENSIONES	INDICADORES
SALUD Y SEGURIDAD	<ul style="list-style-type: none"> - Acceso a la atención sanitaria que entienda las necesidades individualmente de cada miembro de la familia. - Estar sanos físicamente y emocionalmente. - Sentirse seguros en casa, trabajo y en el vecindario.
APOYO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD	<ul style="list-style-type: none"> - Apoyo para progresar en el colegio o lugar de trabajo. - Apoyo para hacer amistades. - Apoyo para obtener ayudas gubernamentales. - Tener una correcta relación con los proveedores de servicios que trabajan con la persona con discapacidad.
RECURSOS FAMILIARES	<ul style="list-style-type: none"> - Apoyo por grupos sociales, espirituales o culturales. - Ayuda externa disponible para encargarse de las necesidades especiales de la persona con discapacidad. - Tener tiempo para dedicarlo a intereses propios. - Saber si los miembros de la familia cuentan con amigos u otras personas para que les brinden su apoyo.
INTERACCIÓN FAMILIAR	<ul style="list-style-type: none"> - Disfrutar del tiempo juntos. - Resolver problemas juntos. - Tener buena relación con familia lejana. - Hablar claramente los unos con los otros. - Demostrarse cariño y preocupación.

ROL PARENTAL	<ul style="list-style-type: none"> - Ayudar a sus hijos/as a ser independientes. - Ayudar a llevar a cabo sus tareas. - Tener tiempo para atender las necesidades individuales del hijo/a con discapacidad. - Conocer a otras personas que formen parte de la vida del hijo/a con discapacidad (amigos/as o profesorado)
---------------------	--

Fuente: elaboración propia de las dimensiones de la calidad de vida familiar en base a Turnbull, A. (2003).

3.2.2. Jerarquía de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual

Siguiendo con el modelo de Maslow, Schalock y Vergudo (2004) elaboraron una jerarquía representativa sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual en función de **sus procesos de autodeterminación**.



Fuente: elaboración propia a partir de la pirámide de Maslow.

3.3. Ciclo vital en la familia con discapacidad intelectual

El ciclo vital familiar describe los cambios de desarrollo que experimenta la familia en cada etapa de este ciclo a raíz del nacimiento de un hijo/a con discapacidad intelectual y el estrés que provoca la transición de una etapa a otra (Freixa,1998).

Antes de empezar a desglosarlo, es importante destacar que no todas las familias tienen que pasar por este proceso, hay casos en los que en el propio diagnóstico del bebe antes del nacimiento se conoce la situación y se van adaptando a ello y otros, donde en el propio nacimiento del bebe descubren la discapacidad y puede producirse un shock por parte de los progenitores.

También tiene que ver el diagnóstico del niño/a, no sería lo mismo una discapacidad leve a una gravemente que afectara a su funcionamiento y desarrollo diario.

En la **primera etapa nos encontraríamos con el “nacimiento” del hijo/a con DI**. En este momento, las familias pasan por una serie de reacciones inmediatas. En primer lugar, estaría la *negación*, los padres sienten sentimientos de incredulidad, negación y, por otro lado, la rebeldía al encontrarse algo que no esperaban, ya que como se ha mencionado antes, es posible que no supieran el diagnóstico del bebe y la discapacidad hasta el momento del nacimiento. Por ello es importante que los/as profesionales informen a los padres sobre las causas y efectos del diagnóstico especificando cómo sería el futuro del niño/a, su tratamiento, así como otra serie de pautas.

En esta etapa también nos encontraríamos con una fase de *negociación* donde se busca el “por qué” les ha pasado esto y cómo puede afectar en su vida a partir de ahora, seguido de sentimientos de culpa o ansiedad con un período depresivo.

Superado todo lo anterior la familia empezaría a *aceptar* la situación, en hacer lo que mejor es para su hijo/a, búsqueda de soluciones, tratamiento...etc. donde sigue siendo fundamental la ayuda por parte de los profesionales (Díaz, L., Gil, A., Moral, D. 2010).

La segunda etapa comienza en el **periodo preescolar**. Esta etapa está caracterizada por una mayor necesidad de apoyo hacia las familias. En este momento las familias se empiezan a dar cuenta de la necesidad de recursos que necesitan al tener que modificar sus actividades de la vida diaria en función de las necesidades de su hijo/a, ya que, a lo mejor,

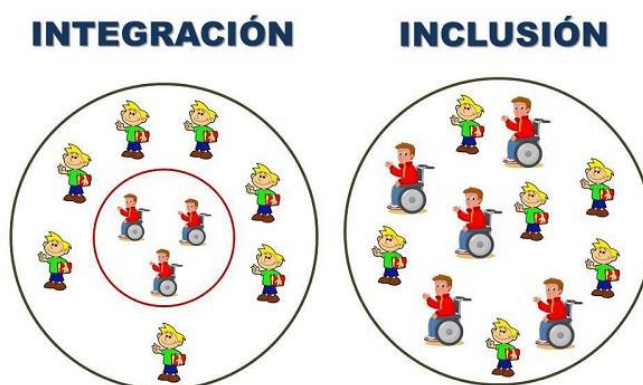
no son compatibles con las actividades que realizaban anteriormente como puede ser cumplir el horario de trabajo de los progenitores.

Hay veces que el cuidado de un hijo/a con discapacidad intelectual puede conllevar muchas responsabilidades y obligaciones llevando en muchos casos a que algún miembro de la familia tenga que dejar su trabajo para hacerse cargo y ocuparse exclusivamente a su hijo/a. Generalmente esto suele venir si se encontrase el menor en una situación de discapacidad gravemente afectada.

“La familia es la institución primordial que ejerce influencia en el niño/a (Sánchez, 2006) ya que transmite valores, costumbres y creencias por medio de la convivencia diaria. Asimismo, es la primera institución educativa y socializadora del niño/a, pues desde que nace comienza a vivir la influencia formativa del ambiente familiar”

Siguiendo con las etapas del ciclo vital familiar, el tercer lugar llegaría la **edad escolar** (6 a los 12 años) donde surge el dilema de cuál será la mejor escuela para su hijo/a, escuela especial o de integración.

En el caso de la escuela integradora, es un modelo de escuela donde se pretende agrupar dos principios fundamentales: comprensividad y diversidad. Se trata de una escuela común para niños/as diferentes. Por consiguiente, la escuela inclusiva se centra en el alumnado como persona y en atender sus características individuales.



En la cuarta etapa, se abarca el **periodo de la adolescencia** (13 a los 18 años) donde las familias siguen viendo a su hijo/a como un niño/a, y les cuesta admitir que han crecido. Deben promover y ayudarles en la medida de lo posible su independencia y autonomía y, a su vez, se empezarán a dar cuenta que su hijo/a dependerá económicamente y socialmente de ellos.

Al pasar de la **adolescencia a la adultez**, se comienza la quinta etapa donde siguen necesitando apoyos especiales. En las familias cambian los tipos de apoyos, necesidades y servicios y a su vez, surge la necesidad de buscar un centro ocupacional o centro de día.

En último lugar, está la *etapa del envejecimiento*. La preocupación por las familias en esta etapa se caracteriza por qué no saben qué pasará con sus hijos/as cuando ellos/as ya no estén.

Es importante resaltar la importancia y necesidad de la información y asesoramiento continuo por parte de los/as profesionales en cada etapa de este ciclo vital ya que, las familias necesitan tener la información suficiente para saber qué es lo mejor para sus hijos/as y que es lo que quieren realmente para su futuro. En este ciclo vital las principales necesidades de las familias con hijos/as con discapacidad intelectual se fundamentarían en la información, apoyo, orientación, seguimiento y la socialización (Ríos, 1994, citado por Liñán, 2013).

3.3.1. Características de las familias con hijos/as con Discapacidad Intelectual.

- a. Experiencia de los padres y madres:* la imprevisibilidad de las conductas de los hijos/as con DI, pueden ocasionar habilidades comunicativas limitadas y dificultades en las relaciones familiares. La relación funcional dependerá de la habilidad de los padres o demás hermanos/as para aprender cómo mejorar este tipo de interacción.
- b. Sobreprotección y disciplina:* cuando los padres perciben a sus hijos/as como carentes de ciertas habilidades, actúan por ellos privándoles de oportunidades de desarrollarlas por sí mismos. Otras formas de sobreprotección serían evitar situaciones sociales o compartir espacios públicos urbanos.
- c. Rol del padre:* mayor implicación por las madres (papel que más tarde profundizaremos) y papel menor en la educación de los hijos/as por los padres.
- d. Los efectos emocionales del cuidado:* conlleva una carga física y psicológica mayor, en ocasiones derivados a problemas económicos, estrés físico, emocional o depresión en algún miembro de la familia (mayormente en la madre por la sobrecarga del cuidado).
- e. Efectos sobre la relación sentimental:* puede condicionar situaciones disruptivas maritales.
- f. Efectos adversos sobre los hijos e hijas:* una atención hacia la persona con discapacidad intelectual puede condicionar a que los progenitores “olviden” a los

demás miembros de la familia y exigir más a sus hijos/as que no presentan una discapacidad intelectual como forma de compensar las limitaciones del otro hijo/a. También esto se puede condicionar por el estigma social derivado de tener un hermano o hermana con DI (Carracedo, 2013).

3.3.2. Rol de la madre en la crianza y cuidado de los hijos con DI

Las personas con discapacidad intelectual requieren de una atención y cuidado continuo incluso, dependiendo de la gravedad de la situación, asistencia permanente las 24 horas del día. La presencia de un hijo/a con discapacidad e inclusive con dependencia puede afectar en el desarrollo de la familia, sobre todo en el papel de la madre. Especialmente la madre es la figura de la familia que se vuelva en el cuidado del hijo/a.

La sobrecarga que la familia tiene no solo corresponde a la dedicación de su hijo/a. El continuo cuidado puede suponer, en el peor de los casos, el deterioro de la familia, renuncia personal a áreas e intereses propios provocando así un estrés familiar.

Cuando hablamos de estrés familiar (Vives, 2007) se hace referencia al agotamiento físico o psicológico, depresión, autoestima baja, aislamiento...etc. que puede conllevar al abandono del cuidado de otros hijos/as en el hogar e incluso al abandono de la propia pareja.

La característica más llamativa de estas familias es el abandono del puesto de trabajo por parte de la madre a partir del nacimiento del hijo/a con discapacidad intelectual. Cuando se intenta pasar por la etapa en la que compagina vida laboral y cuidado del hijo/a, la necesidad de atención y las dificultades en el mercado laboral llevan a que la mujer tome la decisión de dejar de trabajar para volcarse plenamente en el cuidado de su hijo/a al ser incompatible la vida familiar con la laboral.

En la familia suele ser la mujer quien abandona el puesto laboral o, dedicarse a trabajar menos horas con menos remuneración con respecto al hombre. Esto puede llevar oculto el rol que se tenía sobre la mujer hace años, el papel basado solamente en el cuidado de la familia y el del varón del trabajo.

A veces, la carga y angustia de estas familias puede estar relacionado con el problema de encontrar una respuesta a los servicios que necesita su hijo/a con discapacidad intelectual,

por ello, es importante ver cuál es la necesidad que se necesita dar y tener en cuenta de qué forma se puede contribuir positivamente en la calidad de vida de la familia (Vives, 2007).

Se realizó una investigación sobre experiencias de madres con hijos/as con discapacidad publicado en el Ministerio de Economía y Competitividad realizado por Marre, D., Monnet, N., San Román, B., Brock, S., Duran, M., Badia, V., Paramita, A., & Cho, R. en 2015.

La investigación parte del concepto que se tiene sobre “ser buena madre” refiriéndose a ser la principal persona encargada y cuidadora de sus hijos/as, centrada en su crianza y centrada solamente en ellos/as. Se identificaron 5 expectativas sobre la percepción de ser buena madre, que se explicarán a continuación.

En primer lugar, “ella es y siempre será la cuidadora del niño/a”, aquella buena madre es quien deja todo para dedicarse al cuidado de las necesidades reales y percibidas de su hijo/a.

En segundo lugar, “ella es especial y capaz de hacerlo todo”. Esperar que estas madres sean superiores a otras en la capacidad para poder hacer frente a los conflictos que puedan provocar situaciones de soledad o aislamiento.

Las participantes se consideraban las únicas capaces de atender y cuidar a sus hijos/as de forma adecuada. Sin embargo, muchas de ellas, alegaban la necesidad de una mayor comprensión social apoyado por los servicios institucionales o sociales para minimizar y aliviar en la intensidad en este tipo de situaciones.

“Ella no debe trabajar en un empleo renumerado” como se ha mencionado anteriormente, muchas madres dejan su trabajo o realizan uno peor y menor pagado para atender a su hijo/a, ya que, se sentirían malas madres si no estuvieran continuamente disponibles para atender a sus hijos e hijas.

Ligado a la expectativa anterior surge la de “ella se encargará de la crianza” al igual que lo dicho antes, aparte de esperar que sean quien se encargan del cuidado de sus hijos/as, también son las encargadas de llevar a cabo la crianza. Claramente en todo lo comentado, el papel del padre está muy secundario e incluso inexistente.

Y, en último lugar, “ella mantendrá la apariencia de normalidad”, la madre debe ver a su familia como normal. Para considerarse buenas madres de niños/as con discapacidad se espera de las madres que hagan frente a la diferencia y que presenten la misma con total normalidad. Sin embargo, defienden que nadie puede realmente entender que hay detrás de todo este papel a no ser que vivan la misma situación y experiencia.

3.3.3. Recursos y apoyos que reciben las familias con hijos con discapacidad intelectual

Servicios y prestaciones de la Comunidad de Madrid.

- Centro Base-CRECOVI. Información sobre la discapacidad y valoración, así como una derivación de intervenciones terapéuticas.
- Atención temprana: niños/as entre 0 y 6 años con una atención individualizada.
- Centros y servicios: residencias, centros de día o centros ocupacionales.
- Empleo: programa de acompañamiento, emplea TU capacidad, orientación laboral del centro base, servicios de apoyo para la inserción sociolaboral.
- Agencia Madrileña de tutela de adultos (AMTA).

Recursos sociales del Ayuntamiento de Madrid.

- Servicio de Ayuda a Domicilio para personas con discapacidad.
- Centro de Día para personas con DI (Navas de Tolosa).
- Centro Ocupacional para personas con DI (Villaverde).
- Programas de Respiro Familiar para personas con discapacidad intelectual, discapacidad física y orgánica o con daño cerebral sobrevenido.
- Servicio de Intérprete de Lengua de Signos Española.
- Servicio de Información y Orientación sobre discapacidad intelectual y discapacidad física y orgánica.
- Centros especiales e integrados.
- Campamentos residenciales y urbanos para niños/as con discapacidad intelectual.

3.4. Hacia una inclusión educativa. Importante papel de la familia en el apoyo educativo de sus hijos e hijas

La inclusión educativa (UNESCO, 2008) define la inclusión como “un proceso de abordaje y respuesta a la diversidad de las necesidades de todos los alumnos/as a través de la creciente participación en el aprendizaje, las culturas y las comunidades, y de la reducción de la exclusión dentro y desde la educación” (p.11). Actualmente el concepto de atención a la diversidad en la escuela está muy ligado a las necesidades específicas de apoyo educativo.

Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo de Educación (LOE), introduce el término de “alumnado con necesidad específica de apoyo educativo” (ACNEAE), para referirse a aquellos que requieren una atención educativa diferente por presentar: necesidades educativas especiales, dificultades específicas de aprendizaje, altas capacidades intelectuales, por haberse incorporado tarde al sistema educativo y por sus condiciones personales o de historia escolar. Y por otro lado, nos encontraríamos con Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa (LOMCE).

Hay que tener claro que no hay dos niños/as iguales, y que cada uno tiene necesidades educativas diferentes. Las necesidades educativas especiales (González, 2012) más comunes que pueden tener los alumnos y alumnas con DI son las siguientes:

- El desarrollo de una educación sensorial y perceptiva.
- Una atención temprana y estimulación precoz.
- El desarrollo de capacidades básicas motrices.
- El desarrollo de habilidades relacionadas con la comunicación.
- El desarrollo de la competencia curricular a través de una Adaptación Curricular que adecue el currículo a sus necesidades, para la consecución de las habilidades académicas.
- Funcionales: respuesta ante los estímulos, capacidad de análisis y síntesis, atención, percepción, memoria y metacognición.
- El desarrollo y la adquisición de las competencias básicas.
- La planificación y organización del contexto escolar, como diseño de zonas de aula y distribución de horarios.
- La atención en su medio familiar y social.

- Se podría decir que las necesidades prioritarias que más preocupan a los/as profesores/as en su intervención educativa estarían dentro de tres ámbitos: el de autonomía personal, el de comunicación y el de conductas.

Modelo de Escuela inclusiva

Con las presentes leyes que se han ido nombrando anteriormente nace el movimiento de la educación inclusiva con el objetivo de reestructurar las escuelas y poder responder de una forma más efectiva las necesidades de todos los niños/as. Este tipo de escuelas son las más efectivas promoviendo y enseñando la solidaridad entre todos los alumnos y alumnas, tengan o no necesidades educativas especiales (Barrio de la Puente, 2009).

La escuela inclusiva debe contar con una serie de condiciones, como son: liderazgo efectivo y extensible hacia toda la escuela; compromiso del profesorado, alumnos/as de la comunidad; compromiso en la planificación y colaboración de estrategias de coordinación, y tener una buena política para el desarrollo profesional del/la docente y alumnado.

Las escuelas inclusivas promueven y favorecen la participación de todos los alumnos/as sin distinción alguna, descartando cualquier intento de establecer categorías. Todo el profesorado trabajará en equipo para diseñar en común actividades correspondientes al curriculum general, el cual se adaptará a las necesidades y capacidades de cada uno de los alumnos/as.

La finalidad de la creación de estas escuelas es crear un sistema educativo que ayude a hacer frente a las necesidades de los alumnos/as respetando la individualidad y así poder aumentar la igualdad de oportunidades como medio para conseguir la mejora educativa.

Alguna de las características que tienen estas escuelas son, la diversidad como mejora del aprendizaje, respeto a las diferencias fuera y dentro del aula, adecuación y diversificación del curriculum ordinario, apoyo a los alumnos/as en el aula, colaboración con otros centros y la participación de los padres en la planificación educativa de sus hijos e hijas.

En definitiva, la escuela inclusiva promueve el sentido de la comunidad, aceptación de diferencias y respuesta a las necesidades individuales (Barrio de la Puente, 2009).

3.5. Impacto personas con DI y sus familias respecto al COVID 19

Plena Inclusión Madrid (2020) durante la etapa del confinamiento y del estado de alarma, más concretamente del 29 de abril al 4 de mayo, realizó una [encuesta](#) a las familias con hijos/as con discapacidad intelectual para conocer cómo había sido la situación familiar y las dificultades que se han podido encontrar. En esta encuesta participaron hasta 1.052 personas.

Con respecto al clima familiar, es donde se obtuvo resultados mayormente positivos, 2/3 declaró haber pasado la situación alarmante “razonablemente bien”, un 5% complicado y un 9% consideró que la continuidad en el tiempo de las medidas previstas ante tal situación dificultó la convivencia y aumentó la tensión y el cansancio.

En el impacto económico y laboral, un 43% de las familias se había visto bastante perjudicado económicamente por la crisis del COVID-19. Un 30% había amentado sus gastos familiares, cifra que se ve elevada hasta el 40% en las familias monoparentales. Por otro lado, 1 de 8 familias reveló encontrarse en una situación económica muy alarmante.

En el ámbito laboral, en el 37% de los casos la situación había empeorado (1 de cada 5 personas estaba en situación del ERTE) además, muchos se consideraban autónomos y los llevó a una reducción o pérdida de ingresos.

En lo referente a la conciliación, intensidad y periodicidad de los apoyos que necesitan las personas con discapacidad intelectual ha llevado a que 1 de cada 4 familiares haya tenido que dejar su trabajo o reducir su jornada para poder dedicarse y hacer frente a los cuidados de su familia con discapacidad. Familias que han estado trabajando de forma presencial o telemáticamente, 3 de cada 5 mostraban dificultades para poder conciliar su ámbito familiar y laboral.

Por último, se reveló una incertidumbre con respecto al futuro, muchas familias contestaron que viven con ansiedad el momento en el que deban reincorporarse al trabajo en el caso de que no concuerde en el tiempo con la vuelta a la rutina de su familiar con discapacidad intelectual.

Los mayores impactos familiares que se reflejaron se produjeron en familias con personas con discapacidad intelectual de 0 a 21 años.

A su vez, Plena Inclusión España (2020) elaboró una [guía de apoyos](#) en casa durante la pandemia del COVID-19.

3.6. Rol del trabajador/a social en el área de la discapacidad

El papel del/la trabajador/a social dentro del área de la discapacidad es de vital importancia. El/la profesional debe ser consciente de la importancia de dotar a las personas con discapacidad de autonomía, en la medida de lo posible, de mover, gestionar y dar a conocer recursos y servicios que se ajusten a las necesidades de cada usuario/a, asegurándose siempre la continuidad de sus derechos y una calidad de vida lo mejor posible (Lorna, 2014).

El/la profesional debe hacer que la familia participe en todo lo que concierne a su hijo/a con discapacidad y hacerles conocer de las ayudas y servicios con los que pueden contar para así mejorar la calidad de vida familiar. Dentro de este proceso, se considera a la familia como un “recurso para la inclusión”, el cual debe acompañar y brindar el apoyo y ayuda ante las necesidades que surjan en su hijo/a con discapacidad.

En las funciones y roles de la intervención del trabajo social en este ámbito se encuentran las siguientes actividades específicas (Lorna, 2014).

En primer lugar, la interacción, aquel primer contacto que realiza el/la profesional con la persona con discapacidad. A la interacción se le dedica bastante tiempo ya que se trata de un intercambio de impresiones, vivencias o emociones, donde se tiene que establecer un clima de confianza y relación.

A continuación se encuentra la planificación, pensar acciones donde el/la profesional se anticipa y piensa que puede ejecutarse, los obstáculos o dificultades que pueden plantearse en la intervención. Es el momento de elegir, seleccionar y tomar decisiones.

El seguimiento y evaluación va ayudando a ver que se va consiguiendo y lo que no, en base a lo programado. Aquí se encuentran las memorias de actividades que aparte de servir para evaluar, sirve como herramienta para la transmisión de conocimientos desde el trabajo social.

En cuarto lugar, la coordinación, consiste en llevar la intervención individual a la colectiva. En este momento, el/la profesional puede necesitar o requerir de ayuda de otros compañeros/as que compartan conocimientos o puedan orientar.

La gestión, dirigida a documentar, controlar y tramitar cualquier tipo de apoyo que la persona con discapacidad requiera y necesite. Después, se encuentra la orientación y asesoramiento, aquella forma en la que el/la profesional transfiere los conocimientos con las personas con discapacidad y sus familias.

En la intervención pueden surgir cualquier tipo de conflicto entre las familias y sus hijos/as, y la mediación y conciliación es una de las herramientas en las que el trabajo social puede trabajar y mediatizar la situación.

Y en último lugar, está la función de comunicación. En todo momento el/la profesional debe comunicar cualquier intervención, progreso, obstáculo que se dé a lo largo de todo el proceso cara a cara con la persona o sus familias así, como también a otros profesionales que también se encuentren implicados (Lorna, S, 2014).

A parte de estas funciones, los trabajadores/as sociales dentro de este ámbito tienen cuatro roles:

- El acompañamiento. Proceso en el cual ayudan a las personas a intentar que sean lo más autónomas posibles y puedan realizar proyectos vitales por sí mismas.
- Enlace. Es un puente entre las interacciones de la persona con discapacidad en el centro, como fuera del mismo.
- Promoción. Impulsa acciones que lleguen a mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad y, asimismo, realizan propuestas y valoraciones.
- Defensa. Este rol puede darse en casos en los que la familia utiliza económicamente a sus hijos/as con discapacidad por la compensación económica que reciben. Este rol está asociado sobre la lucha de derechos que tienen estas personas (Díaz, 2017).

Todas estas funciones y roles que desempeñan los/las trabajadores/as sociales con personas con discapacidad intelectual y sus familias, son para alcanzar los siguientes objetivos:

- Facilitarles el acceso a los diferentes bienes o servicios que como ciudadanos/as les corresponden y como personas con pleno derecho merecen.
- Encontrar el bienestar biopsicosocial de la persona con discapacidad intelectual teniendo como finalidad mejorar la calidad y autonomía de su vida.
- Incitar a la persona a participar en proyectos y actividades que sirvan de apoyo de cara a mejorar aspectos de su vida.
- Promover la inserción de estas personas en el ambiente familiar y social, eliminando las barreras que obstaculicen su participación en el entorno.
- Colaborar con el desarrollo de conductas solidarias que hagan visible a este colectivo tratándoles sin discriminación alguna y considerándoles como ciudadanos de pleno derecho (Díaz, 2017).

IV. PARTE METODOLÓGICA

4.1. Diseño de la investigación

El diseño de investigación consiste en la elaboración de un plan o estrategia pensada para obtener la información necesaria que se desea con la finalidad de poder dar respuesta al planteamiento del problema. Así mismo, tiene como propósito analizar y comparar las hipótesis planteadas (Sampieri, 2014).

4.2. Tipo de enfoque

Esta investigación se compondrá de un **enfoque de tipo cuantitativo**, ya que tiene como método o instrumento de recolección de datos el cuestionario, puesto que realizar el análisis basándose en una muestra representativa, va a dar resultados más concretos que ayudarán a realizar una investigación más profunda, creíble, exhaustiva y detallada.

Este tipo de enfoque se utiliza para reforzar las creencias y asentar con precisión patrones de comportamiento de una población (Sampieri, 2014).

4.3 Población y muestra

La población, grupo de individuos sobre el que queremos obtener información (Mota, 2017) será el objeto de estudio correspondiendo a alumnos/as con discapacidad intelectual cursando el Proyecto DEMOS de la Universidad Pontificia de Comillas y a estudiantes del Colegio de Educación Especial Maria de Corredentora.

El tamaño de la muestra, parte de la población que realmente examinaremos con el objetivo de extraer la información (Mota, 2017). La muestra ha sido recabada por 70 chicos y chicas de entre 18 y 30 años con discapacidad intelectual.

Conjuntamente en la investigación se utilizará un muestreo no probabilístico donde la selección de la muestra se rige por criterios ajenos al azar. Un muestreo no probabilístico por la aplicación de un método de **muestreo estratégico o de juicio**, en el cual “la elección de las unidades de las muestras se hace porque pueden aportar información de interés o relevante para los objetivos de la encuesta” (Mota, 2017). A partir de nuestros/as participantes y sujetos conocidos de los mismos, se obtiene la información y la muestra.

4.4. Técnica e instrumento

La técnica a seguir en esta investigación es la encuesta, “es la búsqueda metodológica de información en la que el encuestado o investigador de la misma, pregunta a los encuestados o investigadores sobre aquellos datos que quiere conseguir para así posteriormente englobar todos esos datos de forma individual y obtener datos más agregados (Mota, 2017; Pérez y Trujillo, 2018).

El instrumento consistirá en la elaboración de un cuestionario, “modalidad escrita de la encuesta formado por un conjunto de preguntas respecto de una o más variables a medir siendo proporcionado al planteamiento del problema y sus hipótesis” (Sampieri, 2014, p. 217).

4.5. Trabajo de campo

Para poder realizar esta investigación, se ha optado por recurrir a la realización de una encuesta a través de internet realizado a través de la plataforma Google Forms, herramienta que permite la creación y realización de cuestionarios de forma sencilla y gratuita.

El cuestionario se compone de una serie de preguntas con respecto al análisis sociodemográfico, dimensiones de la calidad de vida familiar de los encuestados/as y opinión con respecto al COVID-19.

Gracias a la colaboración de la coordinadora y el profesional docente, a los alumnos/as del programa DEMOS se les dio la oportunidad de realizar el cuestionario en la universidad cuando tuviesen la clase de informática y usasen los ordenadores. Hacerlo vía online mediante el link por email al correo de la universidad y así, en caso de que surgiese alguna duda, al no poder estar yo presencialmente, los/as profesores pudiesen orientarles. Por otro lado, con respecto a la colaboración con el Departamento de Trabajo Social del Colegio de Educación Especial, se les facilitó el cuestionario online para poder contestar y entender las preguntas con mayor facilidad enviándoles por email el link para que pudiesen responder a través de cualquier tipo de dispositivo conectado a Internet de forma más sencilla y directa (véase anexo 9).

Para la realización de este trabajo también se elaboró otro cuestionario dirigido hacia las respectivas familias de los chicos y chicas con discapacidad intelectual para así, poder obtener más información y poder analizar y contrastar los datos de ambas muestras. Este cuestionario también se difundió de manera telemática. Con la situación del COVID-19 ha sido imposible extraer la muestra necesaria para poder analizar los datos y sacar información íntegra y comparable. Aun así, el cuestionario dirigido hacia las familias se puede observar en el anexo 10.

A la hora de enviarles los cuestionarios, se les adjuntó una carta de presentación escrita personalmente por mí, explicándoles en qué consistía el cuestionario, la finalidad del mismo, así como garantizándoles la confidencialidad absoluta de los resultados puesto que son con fines académicos (véase anexo 11).

4.6. Resultados

En un primer momento se realizó un cuestionario por separado para enviárselo a chicos/as que tienen discapacidad intelectual y a sus familias, a fin de averiguar el grado de calidad de vida familiar que tienen y así poder comparar los resultados. En total se ha obtenido 26 respuestas de familias y 70 respuestas (31 hombres y 39 mujeres) de chicos/as jóvenes con discapacidad intelectual, por tanto, debido a la escasa muestra que se ha podido

conseguir respecto de las familias y, al ser poco relevante la muestra para comparar y dar resultados fiables, se analizará solamente la calidad de vida familiar de los jóvenes.

Limitaciones del estudio:

La situación del COVID-19 ha traído consigo bastantes dificultades a la hora de pasar los cuestionarios a diferentes entidades. El hecho de no poder ir presencialmente a la entidad, hacer una presentación, explicar en detalle el trabajo y tener que hacer todo vía email y por teléfono, ha obstaculizado y retardado más la adherencia a pasar el cuestionario y los resultados de los mismos.

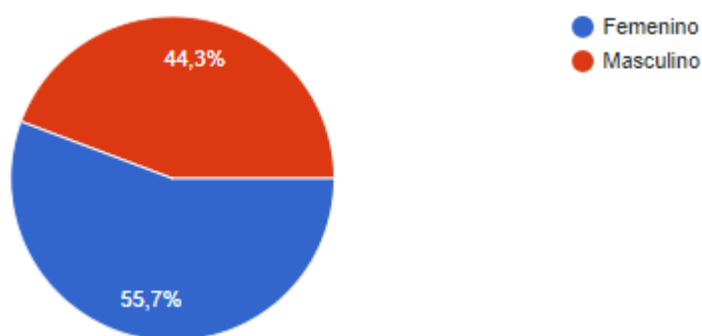
Las preguntas que se hicieron a los alumnos/as tanto del programa DEMOS como del Colegio de Educación Especial Maria Corredentora, se tuvo que enviar finalmente por email y se elaboró de forma fácil y cómoda para que pudieran contestar de la manera más sencilla posible.

A pesar de todas las dificultades iniciales se pudo obtener un total de 70 resultados de chicos y chicas del programa y colegio, incluso más muestra de la que se esperaba conseguir en un principio, por consiguiente, ha sido posible la realización y consecución del trabajo.

Los rangos de edad que presentan los jóvenes se encuentran entre los 18 y 30 años. En términos generales, la mayoría de los que respondieron, tienen 23 años (22,9%) seguido de los 21 años con un 21,4% y después, los que se encuentran por encima de los 24 años representando un 18,6% del total de los encuestados restantes (véase en el anexo 1).

A continuación, se comentarán aquellos datos sociodemográficos más relevantes y aquellas respuestas más importantes que nos ayudarán a analizar la calidad de vida familiar que presentan estos jóvenes con discapacidad intelectual.

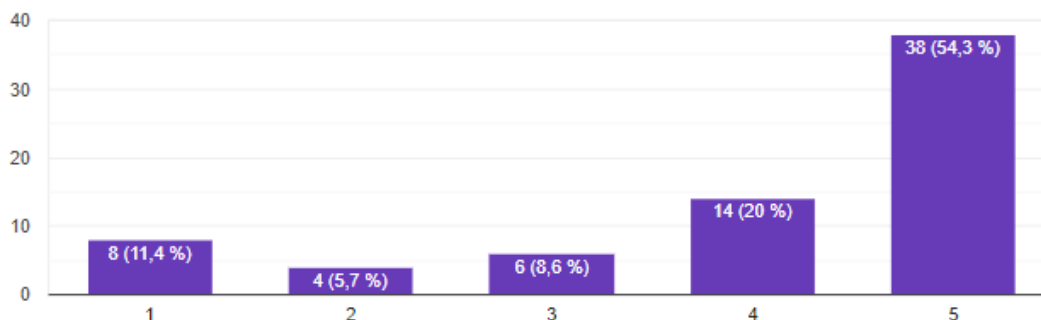
Figura 1: Distribución según el sexo de los entrevistados/as



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

El 55,7% de los encuestados son mujeres, mientras que el 43,3% restante corresponde a hombres. La encuesta ha sido respondida por un total de 39 mujeres y 31 hombres.

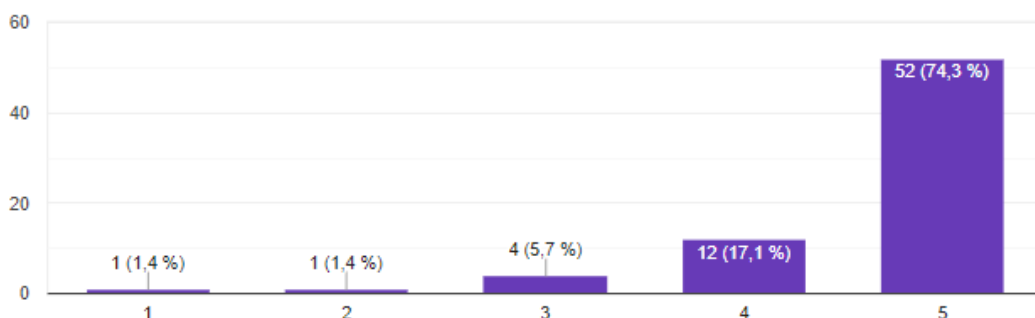
Figura 2: Distribución según la implicación o ayuda de los padres a sus hijos/as en los estudios



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Del 1 al 5 (1 nada, 2 poco, 3 a veces, 4 con frecuencia y 5 mucho). La mayoría de los encuestados/as respondieron que su familia se implica en sus estudios, correspondiendo a un 54,3%, del total de los encuestados/as y a un 20% los porcentajes mayormente más altos dentro de esta gráfica. Pero, cabe destacar que un 11,4%, aun siendo un porcentaje pequeño, equivale a que 8 de los encuestados/as contestaron que su familia nunca le ayuda en sus estudios. Sería conveniente profundizar sobre este tema para conocer el motivo por el cual no necesitan ayuda o no se sienten ayudados/as por su familia.

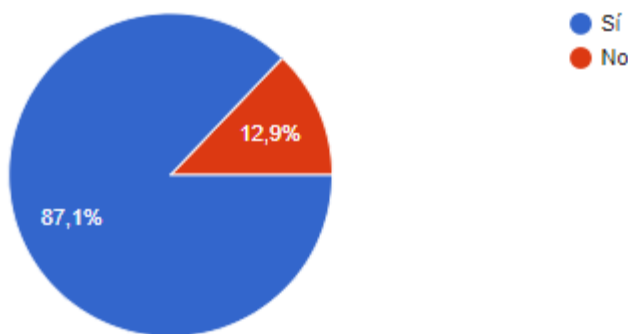
Figura 3: Distribución del apoyo de la familia en la vida de los encuestados/as día a día



Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta.

Del 1 al 5, la mayoría de los encuestados/as, representando a un 74,3% del total, indicaron que reciben de su familia el apoyo necesario en su día a día. Por tanto, podemos observar la buena relación que existe entre los encuestados/as con sus familias.

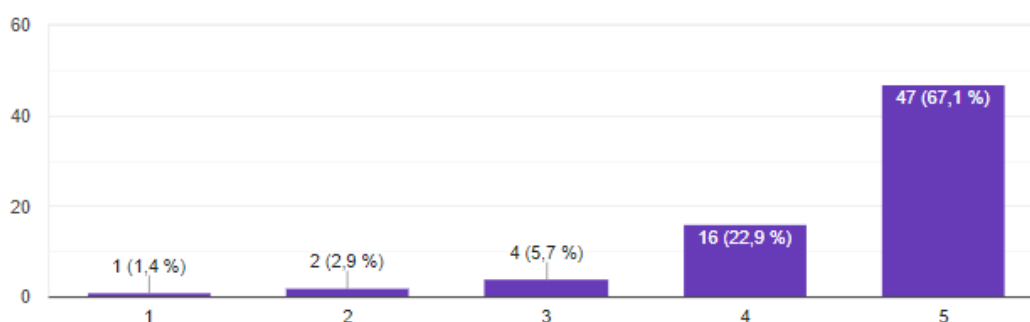
Figura 4: Distribución sobre que los encuestados/as pidan consejos/ayuda/sugerencias a su familia con total facilidad y confianza



Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta.

El 87,1% del total de los encuestados/as contestaron que necesitan ayuda de su familia cuando le surge cualquier problema y sienten la total libertad de pedirles cualquier consejo, sugerencia o ayuda, mientras que un pequeño porcentaje, el 12,9% afirma no hacerlo nunca. También sería útil profundizar más sobre por qué no piden ayuda a la familia cuando lo necesitan.

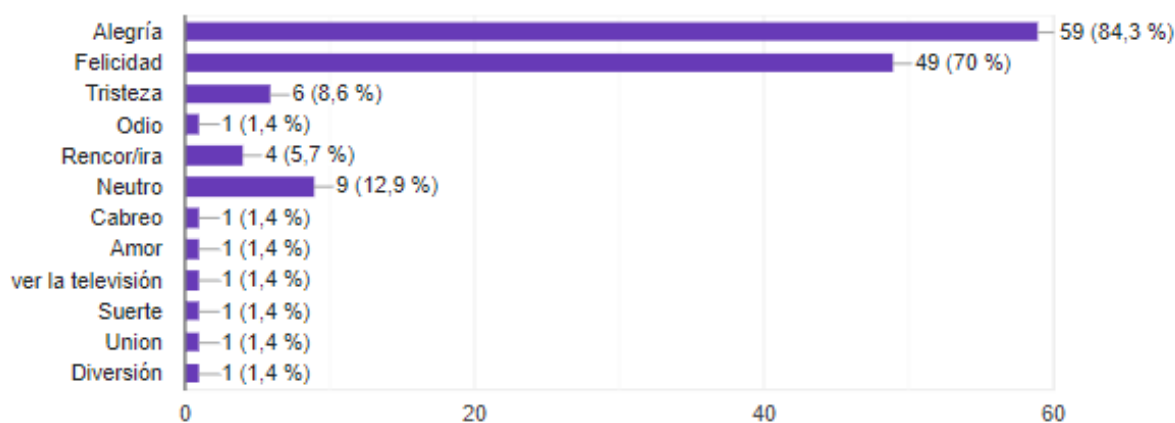
Figura 5: Distribución según los encuestados/as sobre la percepción que tienen acerca de si sus padres están atentos y les ayudan en las dificultades que puedan encontrarse



Fuente: Elaboración propia a partir de las respuestas de la encuesta.

El 67,1% de los encuestados/as ha indicado que su familia está atenta y le ayuda en caso de encontrarse con alguna dificultad o inconveniente en su vida. En el otro lado de la escala, del 1 al 3, podemos observar que apenas ha habido personas que han contestado que su familia no se preocupa por ellos/as.

Figura 6: Distribución sobre qué sienten los encuestados/as cuando se encuentran con su familia

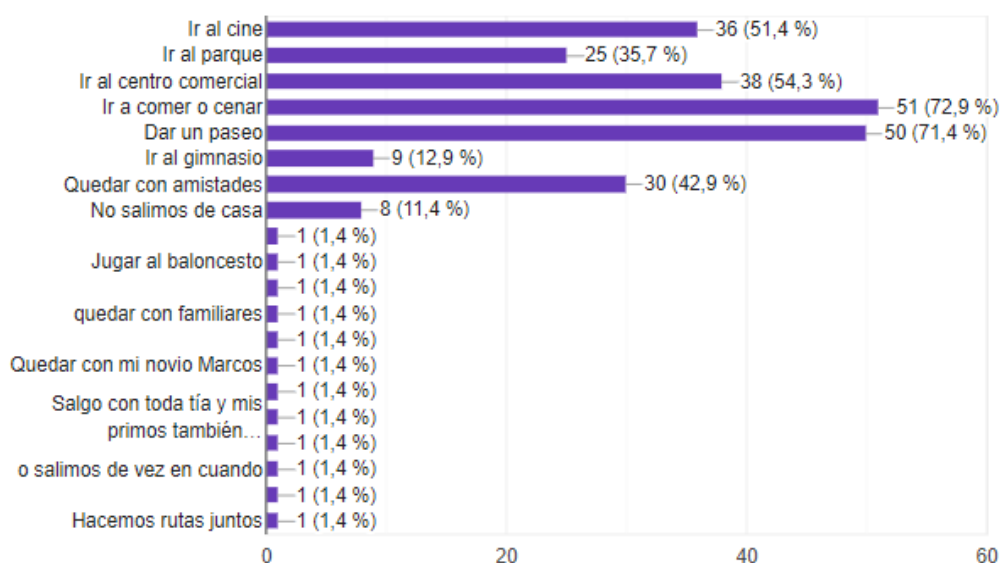


Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta.

En esta pregunta, los encuestados/as podían seleccionar todas las respuestas que vieran convenientes y sintieran y, en caso de necesitar, añadir alguna otra. Tal y como muestra el gráfico, los sentimientos que más aparecen cuando los encuestados/as están con su familia y pasan tiempo con ellos/as, son los de alegría y felicidad, seguido de un sentimiento neutro (no se inclina por ningún sentimiento, es decir, ni alegría, ni odio).

Podemos seguir observando que se sigue produciendo bastante adherencia de los chicos y chicas con discapacidad intelectual hacia sus familias.

Figura 7: Distribución sobre qué hacen los encuestados/as cuando salen con su familia

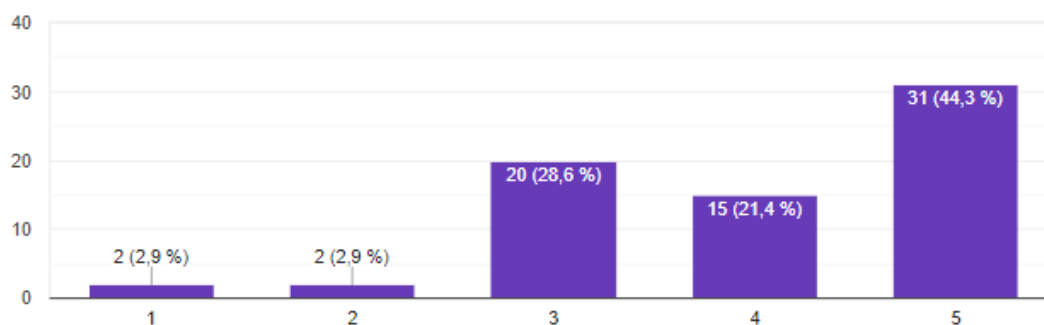


Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta.

En esta pregunta los encuestados/as también podían seleccionar todas las respuestas que quisieran a raíz de las que se les escribió y, en caso de necesitar, añadir otra respuesta para que contasen que hacían con su familia. Lo que mayormente hacen estos chicos y chicas con sus familias es ir a dar un paseo, ir a comer o cenar, quedar con otras familias que también son sus amigos/as, ir al cine, al parque e ir a dar una vuelta por el centro comercial.

Se puede observar que pasan bastante tiempo juntos/as y que, en la mayoría de los casos, salen de casa y realizan actividades diferentes. Todo esto ayuda a crear lazos entre las familias y sus hijos/as y seguir teniendo adherencia unos/as a otros/as.

Figura 8: Distribución sobre si los encuestados/as conocen los derechos que tienen las personas con discapacidad intelectual



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Esta pregunta es fundamental en los chicos y chicas para que tengan una calidad de vida correcta y sepan a qué tienen derecho, al igual que cualquier otro ciudadano/a y, que no por tener una discapacidad, se les niegue se les prive de sus derechos.

Sí que es verdad que la mayoría de los encuestados/as, correspondiendo a un 44,3% (31 personas) conocen a la perfección los derechos que les confieren pero, un 28,6% (20 personas) indicaron que no terminan de saberlos del todo, por lo que habría que trabajar más con ellos/as este ítem tanto desde las familias como desde las distintas organizaciones públicas y privadas. Todas las personas deberían tener conocimiento de sus derechos correspondientes.

2.6. Discusión

Teniendo en cuenta todos los resultados explicados en el epígrafe anterior que se han obtenido a través de la investigación realizada y, mediante la utilización de la encuesta como instrumento de recogida de datos, cabe destacar alguna de las siguientes ideas.

Una vez recogidos los resultados de la encuesta, se procede a compararlos en base a la literatura vista y explicada en el marco teórico sobre la calidad de vida familiar de Verdugo (2014). Se analizan las cinco dimensiones por separado para confirmar si los chicos y chicas del Programa DEMOS y del Colegio de Educación Especial María Corredentora gozan de buena calidad de vida en su ámbito familiar.

En primer lugar con respecto a la dimensión de salud y seguridad, se hace referencia a recibir una correcta atención sanitaria, encontrarse seguros en su día a día y, a que los miembros de la familia se encuentren sanos físicamente y emocionalmente. Los encuestados/as respondieron que tanto en casa como en el colegio o universidad, se sentían seguros/as. Las respuestas fueron iguales, el 97,1% respondieron en ambas que sí (68 personas) (véase anexo 2).

Del mismo modo, con respecto a los/as profesionales de salud, el 61,4% del total de los encuestados/as indicaron que estaban bastantes contentos/as con la atención que recibían por parte de ellos/as (véase anexo 3), no se observaron que tuvieran algún tipo de carencia o percepción negativa hacia los mismos/as.

Por tanto, en base a los resultados y el cumplimiento de los ítems, podemos afirmar que la dimensión de salud y seguridad está cubierta correctamente en la vida de los/as encuestados/as.

En segundo lugar, el apoyo a las personas con discapacidad, haciendo hincapié en el apoyo que se puede recibir por parte del colegio, universidad o lugar donde frecuente el/la joven, sus amistades, así como ayudas que pueda recibir por parte del gobierno.

Con respecto a las amistades de los encuestados/as, podemos indicar que la mayoría de los mismos/as respondieron que se encuentran apoyados/as por sus amigos/as en su día a día (véase anexo 4). En relación a los/as profesionales que trabajan con ellos/as, en este caso, el profesorado docente tanto de la Universidad como del Colegio de Educación Especial, también señalaron que se encuentran contentos/as con la atención y apoyo recibido por ellos/as con un 80% (véase anexo 5), frente a un 1,4% que no.

No se extrajo ningún tipo de información sobre posibles ayudas o servicios que puedan recibir de la administración por parte de los alumnos/as, al haber hecho un cuestionario sencillo acorde a las capacidades de los mismos/as. Debido a que no se pudo obtener por parte de las familias la suficiente muestra representativa, no se consiguió sacar más datos e información suficiente con respecto a esta dimensión, por lo que, se debería seguir investigando en esta línea para ver si en las familias está cubierta esta dimensión.

En relación a los recursos familiares, se ha podido observar que los encuestados/as, cuentan con el apoyo de sus amigos/as (anexo 4) y de su familia (véase figura 3 anteriormente descrita).

Al hacer actividades fuera de su casa (figura 7) posiblemente podremos plantearnos que tienen tiempo para dedicárselo a ellos/as mismos/as y a su ocio y, no estar centrados/as día y noche en temas académicos o en su propia casa. Por consiguiente, podemos entender que cuentan con otros apoyos. En gran medida esta dimensión se puede ver satisfecha, pero no podemos confirmar del todo debido a que hay indicadores que no se han podido investigar, por lo que, una vez más, se debería seguir investigando en esta línea.

Con lo que respecta a la interacción familiar, tal y como se mostró en la figura 4, los chicos y chicas piden ayuda a sus familias cuando tienen alguna dificultad o problema y, han indicado, al menos un 88,6% de los encuestados/as que resuelven los problemas juntos (véase anexo 6). Además, pasan tiempo los unos con los otros y disfrutan de él. En términos generales, se puede ver claramente que esta dimensión está cubierta ya que, se cubren todos los indicadores.

En último lugar, se encuentra la dimensión del rol parental, por el que, a través de las respuestas de los encuestados/as, se ha podido deducir si sus padres/madres cumplen un buen rol paterno o materno y ayudan a tener una buena relación familiar y calidad de vida.

Según la figura 2, los encuestados/as indicaron que sus padres/madres se implican en sus estudios, les ayudan en sus deberes o trabajos (anexo 7), por lo que, consecuentemente, les ayudan a llevar a cabo sus tareas. Del mismo modo, afirmaron que sienten que su familia está atenta y le ayudan en las dificultades que se pueda encontrar en su día a día.

Esta última dimensión queda satisfecha al cumplirse todos los indicadores y, en base a las respuestas de los chicos/as, darnos a entender que dentro de su familia se cumplen bien los roles parentales y eso ayuda a tener una buena calidad de vida familiar.

A continuación, en base a las ideas que se han extraído de cada dimensión, se hará una breve demostración de los resultados para que sean más visibles:

DIMENSIONES	INDICADORES
SALUD Y SEGURIDAD	<ul style="list-style-type: none"> - Sentirse seguros/as en sus casas y en sus zonas de estudio (colegio y universidad). - Buena percepción sobre la atención de los/as profesionales sanitarios. - Estar sanos/as físicamente y emocionalmente.
APOYO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD	<ul style="list-style-type: none"> - Apoyo por parte de los profesores/as del colegio, de la universidad y de salud. - Apoyo para hacer amistades.
RECURSOS FAMILIARES	<ul style="list-style-type: none"> - Apoyo de los amigos/as. - Tener tiempo para dedicarlo a intereses propios. - Apoyo de amistades.
INTERACCIÓN FAMILIAR	<ul style="list-style-type: none"> - Disfrutar del tiempo juntos. - Resolver problemas juntos. - Demostrarse cariño y preocupación.
ROL PARENTAL	<ul style="list-style-type: none"> - Ayudar a sus hijos/as a llevar a cabo sus tareas. - Tener tiempo para atender las necesidades individuales del hijo/a con discapacidad.

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Existe una clara adherencia por parte de los chicos y chicas con discapacidad hacia sus familias, se encuentran muy unidos a ellas. Les gusta pasar el tiempo con ellos/as, se encuentran felices cuando están con su familia, suelen hacer bastantes actividades fuera del domicilio y si necesitan algo, piden ayuda o consejo.

A pesar de que habría que seguir investigando sobre ciertos indicadores, en términos generales se puede concluir que la calidad de vida familiar de los encuestado/as es adecuada y es acorde a las necesidades especiales que presentan. Se puede observar claramente en base a las respuestas, que las familias se implican en la vida de estos/as jóvenes y a ellos/as les gusta que lo hagan.

En la encuesta también se recogieron resultados por parte de los encuestados/as sobre cómo vivieron el confinamiento con su familia durante el estado de alarma debido a la situación del COVID-19 (véase anexo 8). Más de la mayoría de los/as jóvenes contestaron que la situación provocada por la pandemia les había servido para pasar más tiempo con su familia (68,5%). Asimismo, indicaron que también habían realizado diversas actividades para entretenerse (65,7%) y que esta situación les había ayudado para conocerse más los unos con los otros (45,7%). Se puede observar mucha similitud con la información extraída de la literatura sobre la encuesta realizada por Plena Inclusión Madrid a las familias (véase en el marco conceptual y teórico), teniendo resultados casi idénticos.

Como consecuencia de las respuestas acerca de la situación de convivencia durante la pandemia, donde se ha podido ver que se produjo más unión, más acercamiento, se observa que se ha creado un buen clima familiar y, por consiguiente, una buena calidad de vida en familia.

Es importante destacar, aprovechando que se ha podido abordar este tema, matizar lo que la pandemia ha afectado a lo que el trabajo social se refiere. Los trabajadores/as sociales han tenido que encontrar estrategias para no perder el contacto con las personas. Se han tenido que reinventar, adaptándose a las nuevas tecnologías y, haciendo las consultas, atenciones o el seguimiento diario que se realizaba de forma presencial, vía telefónica (Linares, Hernández y Peón, 2020).

Hay diversos grados de discapacidad y, la situación de estar “encerrados/as” puede afectar más a unas personas que a otras, por lo que hacer un seguimiento semanal, aunque fuera mediante videoconferencia o llamada telefónica, era fundamental e imprescindible para saber si estaban siendo cubiertas sus necesidades y demandas.

Acabando con el tema de la pandemia, me gustaría destacar la observación participante que realicé con los alumnos/as con los que estuve el curso 2019-2020 de prácticas del programa Tecnodemos. Con la situación del confinamiento, no pude finalizar las prácticas con ellos/as y despedirme presencialmente, pero sí lo pude hacer vía online. A finales de abril se me brindó la oportunidad de hacer con ellos/as una videollamada y que me comentasen un poco como estaban viviendo la situación.

Observé que la mayoría de ellos/as se encontraba bien, se les veía sonrientes, felices de poder seguir dando las clases aunque fuera online y seguir aprendiendo. Al mismo tiempo, me comentaban que realizaban bastantes actividades dentro de casa, veían la televisión, jugaban con su familia, veían películas o series juntos, en general, se encontraban bien física y mentalmente durante la situación del confinamiento. Por consiguiente, desde mi propia experiencia personal, no percibí en los alumnos/as que estuviesen pasando un mal momento o que no se sintiesen a gusto en casa.

Terminando con la discusión, con lo que respecta a la capacidad de obrar de las personas con discapacidad intelectual, existe un Proyecto de Ley por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. Con ello, se pretende adecuar el ordenamiento jurídico a la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad hecha en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. Con la nueva modificación desaparecerá la incapacitación jurídica. Cada persona debe poder decidir libremente quién quiere que le apoye y cómo deben ser esos apoyos.

Debemos terminar con el paradigma de para todos y todas lo mismo. Cada persona es protagonista de su propia vida y tiene que tener igual derecho como cualquier otro ciudadano/a sobre tomar y elegir sus propias decisiones y contar con los apoyos que se requieran. Esta modificación es importante ya que hay que pensar en cada persona de forma individual y en cada familia por separado.

Se deben garantizar los derechos de las personas con discapacidad, un modelo de derechos, creando un sistema de apoyos ajustados a cada persona de forma individualizada. El hecho de que existan personas afectadas por una discapacidad intelectual no significa que todas tengan que recibir el mismo apoyo y de la misma manera. Dependiendo de las necesidades y limitaciones que presente la persona, las ayudas y apoyos deberán ser personalizados. A partir de estas nuevas modificaciones, será necesario diferenciar entre los apoyos que puedan requerir en su vida cotidiana y los apoyos en momentos relevantes de la persona.

Debemos brindar la capacidad de elegir a las personas con DI y a sus familias, estudiar cada caso de forma individual y no sustituir automáticamente la tutela por la curatela representativa.

IV. CONCLUSIONES

La presente investigación nos ha permitido observar en términos generales que existe una buena relación en las familias de los encuestados/as con discapacidad intelectual, reflejando de esta forma la existencia de una buena y correcta calidad de vida familiar. El trabajo evidencia aspectos interesantes en la medida que permite extraer información y, de esta manera, conocer qué nivel de calidad de vida familiar se encuentran los chicos y chicas con respecto a sus familias.

En lo que a las hipótesis se refiere, cabe destacar que, las cuatro planteadas en un inicio, han sido validadas, teniendo en cuenta la información aportada en el trabajo:

H1. La implicación de la familia en los estudios de los jóvenes es bastante alta.

Esta hipótesis ha quedado validada al saber que más de la mayor parte de los/as encuestados/as han reconocido a través de las encuestas que, sienten que su familia (padre, madre, hermanos/as) le ayudan y apoyan en su día a día. Esto lleva consigo una correcta implicación y atención en las dificultades que puedan presenciar los alumnos/as en sus estudios. No obstante, un 11,4 contestaron que no sentían que sus padres se implicasen en sus estudios, por lo que sería conveniente ver por qué motivos no ocurren.

H2. La mayoría de los alumnos/as pasa tiempo con su familia realizando bastantes actividades.

Esta hipótesis queda validada al tener en cuenta las respuestas de los encuestados/as. Los chicos y chicas afirmaron que pasaban bastante tiempo con su familia disfrutando de los momentos que pasaban juntos. Es muy importante para estos/as jóvenes el salir de casa y hacer vida y ocio fuera de la misma e intentar evadirse. Entre los que más destacaban eran el ir a dar un paseo, ir a comer o cenar fuera de casa, al centro comercial... ayudando así a que la calidad de vida de los/as jóvenes esté cubierta y satisfecha.

H3. La mayoría de los alumnos/as sienten alegría cuando están con su familia.

Teniendo en cuenta las respuestas obtenidas en la encuesta, esta hipótesis queda validada. Más de la gran parte de los encuestados/as (véase en la figura 6 anteriormente) sienten que cuando se encuentran con su familia, ya sea estando en casa o realizando cualquier tipo de actividad o salida con su familia, sienten alegría. Les gusta estar en su familia y

pasar tiempo con ellos. Aparte de estar alegres, se encuentran felices. Es fundamental encontrarse bien con su familia, a gusto, generando sentimientos positivos para los/as jóvenes. Estos sentimientos ayudan a que se produzca una buena relación con la familia y una sana calidad de vida familiar.

H4. Los chicos y chicas sienten que tienen apoyo por parte de sus amigos/as y de su familia en su día a día.

Dentro de las dimensiones de la calidad de vida familiar, el tener apoyo y sentirse apoyado es imprescindible para conseguir una buena calidad de vida en los/as jóvenes con discapacidad intelectual. Necesitan estar apoyados/as, sentir que tienen a alguien y que no se encuentran solos/as.

Efectivamente, esta hipótesis ha quedado también validada según las respuestas de los encuestados/as. Al igual que las hipótesis anteriores, la mayor parte de los/as mismos/as, afirmaron que sienten que se encuentran apoyados/as y queridos/as en su día a día por sus amigos/as y su familia (véase anteriormente en la figura 3, y véase anexo 4).

Esta hipótesis (H4) junto con la primera hipótesis (H1), nos ha servido también para dar respuesta a uno de los objetivos planteados inicialmente ya que, se ha podido conocer la perspectiva que tienen los chicos/as con DI sobre la implicación de su familia en su vida diaria (implicación en sus estudios y tareas, además de sentir el apoyo y cariño por parte de su familia).

H5. La situación del COVID-19 ha servido a los/as jóvenes para unirse más a su familia.

La situación del estado de alarma derivado del COVID-19, ha traído muchas dificultades en los/as jóvenes con algún tipo de discapacidad al tener que estar en casa y no poder hacer vida fuera de la misma. Aun así, los encuestados/as contaron que, debido a la situación producida, les había ayudado a pasar más tiempo con su familia, realizando diversas actividades para pasar los días y el tiempo, además de haberles servido para que se conociesen más.

A pesar de la situación tan inesperada, repentina y grave que trajo la pandemia a la población en general y, en particular, a los chicos/as con discapacidad intelectual, se han sentido protegidos/as por su familia. Mientras que otras personas ante el mismo suceso,

especialmente las personas mayores, se han sentido solas e indefensas, produciéndose la llamada “soledad no deseada”.

Debido a la pandemia, los recursos o entidades públicas a los que acudían los/as jóvenes con DI cerraron, por lo que al no poder acudir y acceder a esos centros y recursos, la familia ha sido el soporte que les ha ayudado a salvar la situación.

En términos generales, para estos alumnos/as del Programa DEMOS y del Colegio de Educación Especial, la situación del estado de alarma les ha ayudado para mantener los lazos familiares y recuperar más la unión que, en algunos casos, podría estar perdida. Por tanto, esta hipótesis ha quedado validada teniendo en cuenta las respuestas obtenidas en la encuesta y, por consiguiente, nos ha servido para dar respuesta al objetivo 3, anteriormente planteado en el inicio.

Con respecto a todo lo comentado, se ha podido conocer, en base a uno de los objetivos planteados al principio, la perspectiva de los chicos/as con DI sobre la implicación de su familia en su vida diaria demostrando que se sienten apoyados/as y queridos/as. Además de la implicación de su familia en los estudios, siendo una faceta muy importante en la vida de estos/as jóvenes.

En relación al otro objetivo restante, el número 2, planteado anteriormente sobre la calidad de vida de las familias con hijos/as con discapacidad intelectual, se ha logrado. Se ha conseguido observar que en base a las 5 dimensiones descritas (salud y seguridad, apoyo a las personas con discapacidad, recursos familiares, interacción familiar y rol parental) la mayoría de los indicadores se encuentran cubiertos por estas familias mostrando así una calidad de vida familiar acorde con las necesidades y atenciones que requieren los/as jóvenes con discapacidad intelectual.

Los participantes se encuentran sanos/as y seguros/as en su hogar y fuera de éste; sienten que tienen apoyo tanto en sus lugares de trabajo como fuera de ellos; disfrutan del tiempo que pasan juntos, resolviendo los problemas ayudándose los unos a los otros, sintiendo alegría y felicidad cuando están juntos. Los padres tienen una correcta implicación en la vida de sus hijos/as y en las tareas que les corresponden respecto a ellos, además de atender las necesidades individuales de sus hijos/as.

La visión global de las respuestas obtenidas indica que los/as jóvenes con discapacidad intelectual que han sido encuestados/as mantienen una vida familiar y calidad de vida correcta. Aun así, a pesar de las respuestas obtenidas, cabe destacar que no se ha podido extraer información de todos los ítems de cada dimensión. Las respuestas se han basado en las muestras que se pudieron conseguir a pesar de las dificultades encontradas con respecto a la situación del COVID-19 y las limitaciones que esta situación ha conllevado. Por tanto, nuestra muestra y resultados se corresponden a los cuestionarios respondidos por los/as 70 chicos/as con DI. Respecto a sus familias recoger que, como se destacó anteriormente, al no haber obtenido una muestra suficientemente representativa, no se pudo extraer información de esta parte.

En base a todo esto, es significativo seguir dándole seguimiento a la calidad de vida familiar de los/as jóvenes con discapacidad intelectual. Sería conveniente establecer líneas de investigación en familias sobre los indicadores restantes que no se han podido investigar y, que tienen que estar cubiertos para garantizar la calidad de vida de los/as jóvenes con DI. Investigaciones dirigidas al tipo de ayudas gubernamentales que reciben, apoyos de familiares lejanos, la calidad de los servicios prestados y, también, seguir profundizando, ya sea en trabajos de fin de grado o en universidades, sobre la calidad de vida en los niños/as con discapacidad intelectual.

V. BIBLIOGRAFÍA

Ayuntamiento de Madrid. (2015). Guía de Recursos Sociales. Recuperado de https://www.madrid.es/UnidadesDescentralizadas/ServSocialesYAtencionDependencia/ContGenericos/guia_recursos_interactivo_web.pdf

Barrio de la Puente, J.L. (2009). Hacia una educación inclusiva para todos. *Revista Complutense Educación*, 20 (1), 13-31. Recuperado de <https://revistas.ucm.es/index.php/RCED/article/download/RCED0909120013A/15360>

Carracedo, D. (2013). Realidad de la discapacidad intelectual en España y Marruecos. *Trabajo Social Hoy*, (70), 33-54. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5259449> (Consultado día 5/02/2021)

Confederación Española de organizaciones a favor de las personas con discapacidad. (1978). Recuperado de <http://www.rpd.es/>

Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad. (1997). Recuperado de <https://www.cermi.es/>

Díaz, R. M. (2017). Ser y hacer. Trabajo social con personas con discapacidad intelectual. Aproximación a la intervención en centros especializados. *RTS: Revista De Treball Social*, (211), 128-141. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6645962> (consultado día 5/02/2021)

Díaz, L., Gil, A., Moral, D. (2010). La experiencia de familias que viven la discapacidad intelectual. *Revista Educación y Futuro*, (23) 81-89. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3313496> (Consultado día 22/11/2020)

Fierro, A. (1984). En Scheerenberger, R. C. (Ed), *Historia del Retraso Mental*. San Sebastián.

González, M.^a del Mar. (2012). *Manual de ayuda para personas con discapacidad intelectual*. Cuadernos DA. N°1.

Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. Boletín Oficial del Estado, 289, de, 3 de diciembre de 2003.

Ley Orgánica 2/2006, de mayo, de educación. Boletín Oficial del Estado. Madrid, 106, de 4 de mayo de 2006. Madrid.

Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa. Boletín Oficial del Estado, 295, de 10 de diciembre de 2013. Madrid.

Liliana González. (2019). *Trabajo social y discapacidad* [Video]. YouTube.

Linares, G. B., Hernández, M. C. V., y Peón, N. T. (2020). *La intervención en lo social en tiempos de pandemia*. Recuperado de http://trabajosocial.unam.mx/comunicados/2020/mayo/intervencion_social_tiempos_pandemia.pdf

Liñán, G. (2013). *El impacto de una persona con discapacidad intelectual en la conciliación familiar en el ámbito personal, familiar y laboral*. [Trabajo Fin de Grado, Universidad de Zaragoza, España]. Recuperado de <https://zaguan.unizar.es/record/11984/files/TAZ-TFG-2013-741.pdf>

Lorna, S. (2014). *El trabajo social en el área de discapacidad: Especificidades del rol profesional*. Trabajo Presentado En XXVII Congreso Nacional, 11, 12 y 23 de diciembre. Recuperado de <https://pdfslide.net/documents/el-trabajo-social-en-el-area-de-discapacidad-especificidades-del-rol-profesional.html> (Consultado día 25/01/2021)

Marre, D., Monnet, N., San Román, B., Brock, S., Duran, M., Badia, V., Paramita, A., & Cho, R. (2015). *Experiencias de madres con hijos con discapacidad*. AFIN. Recuperado de https://ddd.uab.cat/pub/afin/afinSPA/afin_a2015m1n68iSPA.pdf

Marta Cubero (2020). *Tema 1: La Dependencia en el Sistema Público de Servicios Sociales* (material no publicado). Universidad Pontificia de Comillas, España, Madrid.

Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre de 2013, por el que se aprueba el Texto refundido de la Ley General de Derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Boletín Oficial del Estado. 289, de 3 diciembre de 2013. Madrid.

OMS (2001) “Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF). IMSERSO. Madrid. Recuperado en <https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf>

Pérez Castaños, S. y Trujillo, J. (2018). La encuesta como técnica de investigación criminológica. En R. O. Grimaldo Santamaría (Coord), Metodología de la investigación criminológica: aspectos teóricos y prácticos 59-98. Madrid, España: Delta Publicaciones Universitarias.

Plena Inclusión Madrid. (2018, 26 octubre). *¿Qué es la discapacidad intelectual?* [video]. YouTube. https://www.youtube.com/watch?v=WZj97uGQ37I&feature=emb_logo

Plena Inclusión Madrid. (5 de mayo, 2020). *El impacto de la COVID 19 en familias de personas con discapacidad*. Recuperado de <https://plenainclusionmadrid.org/noticias/impacto-covid19-familias-discapacidad/>

Plena Inclusión España. (2020). *Modelos de la discapacidad*. Plena inclusión. Recuperado de <https://www.plenainclusion.org/informate/publicaciones/modelos-de-la-discapacidad> (Consultado día 24/11/2020)

Puig de la Bellacasa, R. (1990) “*Concepciones, paradigmas, y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad*”. En: *Discapacidad e Información*. Madrid. Real Patronato de Prevención y Atención a las Personas con Minusvalía.

Real Patronato sobre Discapacidad. (2001). Recuperado de <http://www.rpd.es/>

Rosalía Mota (2017). *Tema 1. La encuesta como estrategia de investigación* (material no publicado). Universidad Pontificia de Comillas, España, Madrid.

Rosalía Mota (2017). *Tema 5. Diseño de la muestra* (material no publicado). Universidad Pontificia de Comillas, España, Madrid.

Sampieri, R. (2014). *Metodología de la investigación* (6.ª ed.). McGraw-Hill.

Schalock, R. L. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Siglo Cero: Revista Española sobre discapacidad intelectual*, 40(1), 22-39.

UNESCO. (2008). “*La Educación Inclusiva: El camino hacia el futuro*”. Recuperado de http://www.ibe.unesco.org/fileadmin/user_upload/Policy_Dialogue/48th_ICE/CONFINTED_48-3_Spanish.pdf

Verdugo, M. A., (2004). *Calidad de vida y calidad de vida familiar*. II congreso Internacional de Discapacidad Intelectual: enfoques y realidad: un Desafío. Medellín (Colombia). Recuperado de

<http://ardilladigital.com/DOCUMENTOS/CALIDAD%20DE%20VIDA/CALIDAD%20DE%20VIDA%20Y%20BUENA%20PRACTICA/Calidad%20de%20vida%20y%20calidad%20de%20vida%20familiar%20-%20Verdugo%20-%20articulo.pdf>

Verdugo, M. A., & Martín, M. (2002). Autodeterminación y calidad de vida en salud mental: dos conceptos emergentes. *Salud Mental*, 25(4), 68-77. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/582/58242507.pdf>

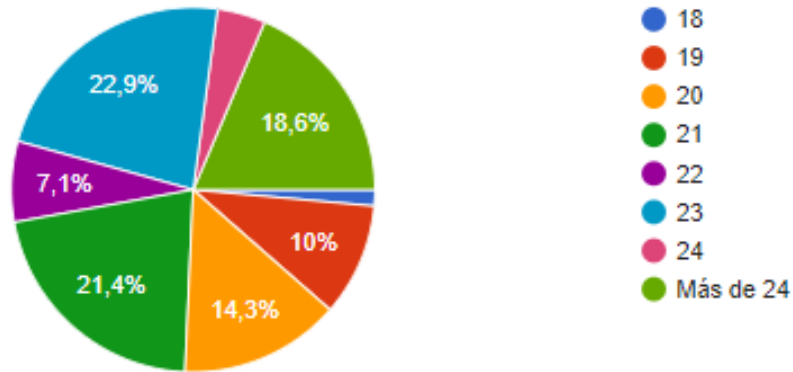
Verdugo, M. Á. (2018). Conceptos clave que explican los cambios en las discapacidades intelectuales y del desarrollo en España. *Siglo Cero*, 49(1). Recuperado de: <https://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/article/view/scero20184913552/18297>
(Consultado día 28/10/2020)

Vives Jusgen, L. (2007). Conciliar la vida laboral y familiar. *Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, (38), 29-44. Recuperado de http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3153/conciliar_vida_laboral_y_familiar.pdf?sequence=1&rd=0031307518157344 (Consultado día 26/11/2020)

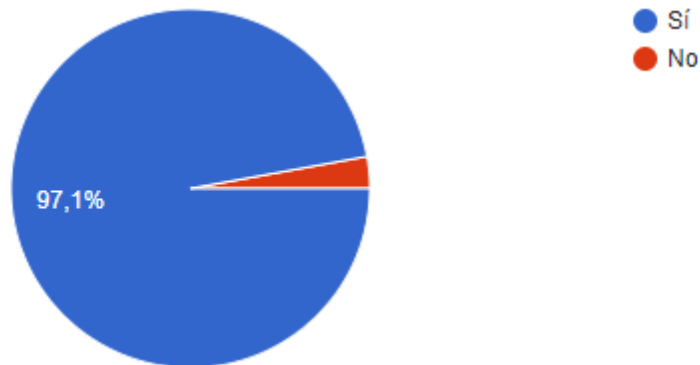
Turnbull, A. P. (2003). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. *Siglo Cero*, 34(3), 59-73. Recuperado de <http://www.panaacea.org/wp-content/uploads/2016/03/La-Calidad-de-Vida-de-la-Familia-como-resultado-de-los-servicios-el-nuevo-paradigma.pdf>

VI. ANEXOS

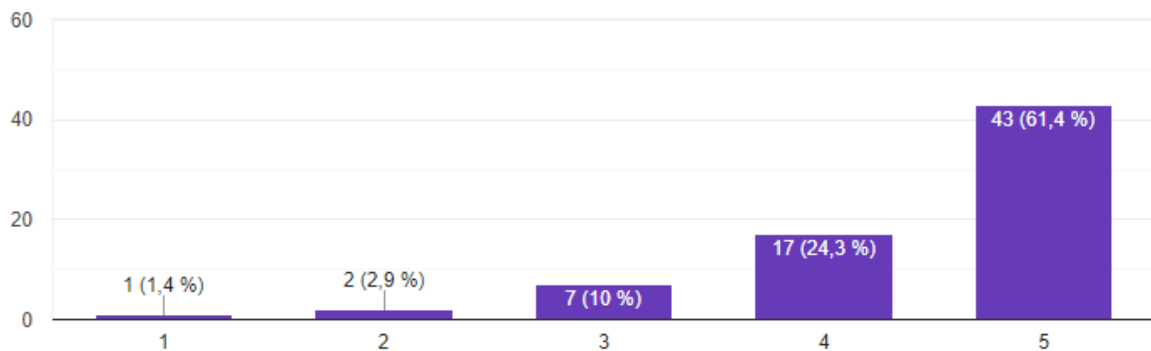
Anexo 1: Distribución de la edad según los participantes



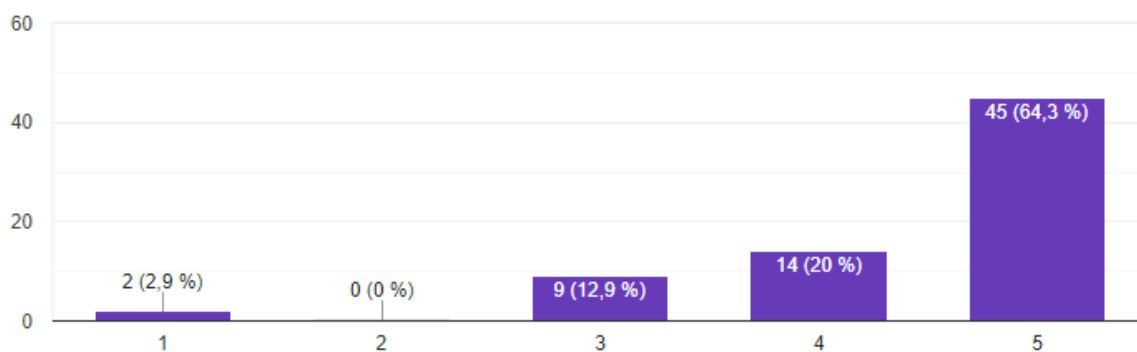
Anexo 2. Distribución según sentirse seguro/a en casa y en la universidad



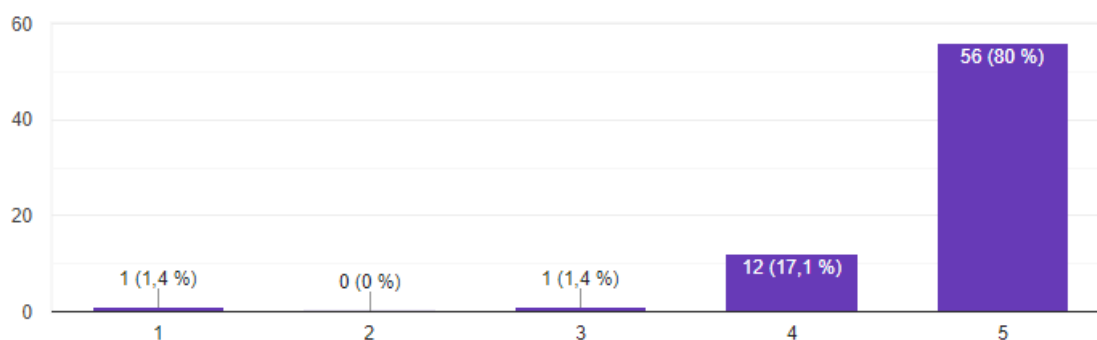
Anexo 3. Distribución según los encuestados/as sobre si se encuentran satisfechos/as con los profesionales de salud



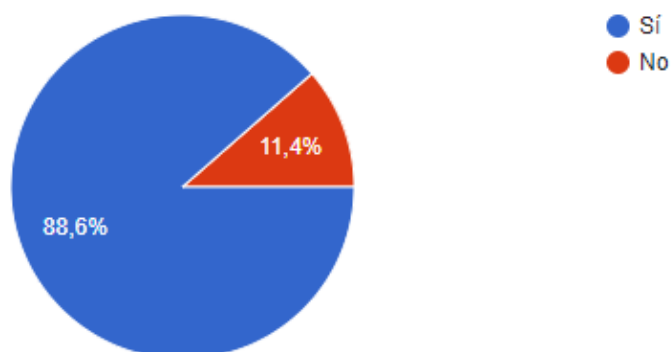
Anexo 4. Distribución apoyo sobre los amigos/as en el día a día de los encuestados/as



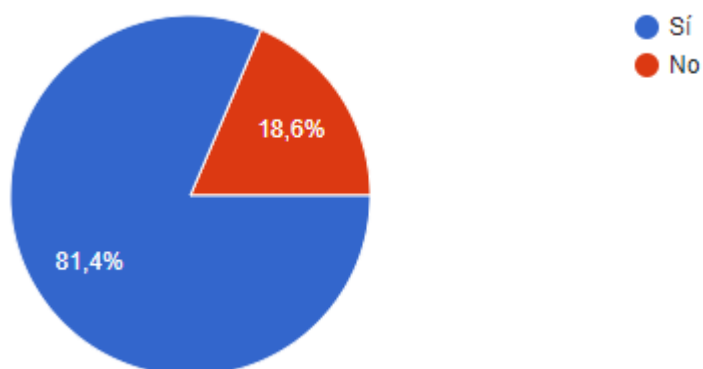
Anexo 5. Distribución según los encuestados/as sobre si se encuentran satisfechos/as con los profesionales docentes



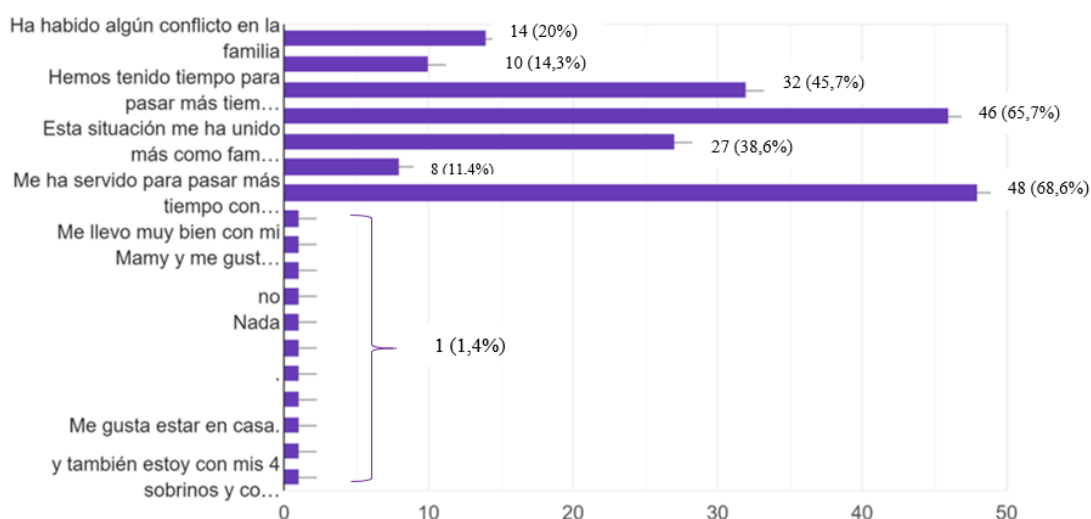
Anexo 6: Distribución según los encuestados/as sobre si resuelven sus problemas junto a su familia



Anexo 7: Distribución sobre ayudar en los deberes o trabajos de la universidad o colegio de las familias a sus hijos/as



Anexo 8: Distribución sobre como fue el ambiente familiar durante el estado de alarma del pasado marzo-abril del 2020



Anexo 9. CUESTIONARIO ALUMNOS/AS

¡Buenas!

El siguiente cuestionario forma parte de un trabajo de fin de grado de trabajo social de la Universidad Pontificia de Comillas sobre la calidad de la vida familiar.

Quiero haceros saber que vuestra colaboración va a ser totalmente anónima y confidencial, puesto que el tratamiento que se haga sobre las respuestas obtenidas se hará

de forma agregada y en el ámbito académico para la realización del trabajo de fin de grado exclusivamente, por lo que os agradecería vuestra más sincera colaboración.

Gracias por vuestro tiempo.

INFORMACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA:

1. Sexo

- Femenino
- Masculino
- Otro

2. Edad

- 18
- 19
- 20
- 21
- 22
- 23
- 24
- Más de 24

PREGUNTAS:

3. ¿Tienes hermanos/as?

- Sí
- No

4. Todos los miembros de mi familia están sanos físicamente

- Sí
- No

5. Me siento seguro/a en casa

- Sí
- No

6. Me siento seguro/a en la universidad

- Sí
- No

7. Del 1 al 5, ¿Cuánto de contento/a estás con los profesionales de salud que trabajan contigo?

1	2	3	4	5		
Nada	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Mucho

8. Del 1 al 5, ¿Cuánto de contento/a estás con tus profesores?

1	2	3	4	5		
Nada	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Mucho

9. ¿Tus padres te ayudan con los deberes, a estudiar o con trabajos de la universidad?

- Sí
- No

10. Del 1 al 5, ¿Cuánto es la implicación o ayuda de tus padres en tus estudios?

1	2	3	4	5		
Nada	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Mucho

11. ¿Te gustaría que quitasen los colegios de educación especial?

- Sí
- No

12. Del 1 al 5, ¿Cuánto consideras que tus amigos/as te apoyan en tu día a día?

	1	2	3	4	5	
Nada	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Mucho

13. Del 1 al 5, ¿Cuánto consideras que tu familia te apoya en tu día a día?

	1	2	3	4	5	
Nada	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Mucho

14. De implicarse poco, ¿te gustaría que se involucrasen más en tu vida?

- Sí
- No

15. Del 1 al 5, ¿Cuánto te ayuda tu familia cuando estás mal?

	1	2	3	4	5	
Nada	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Mucho

16. ¿Pides consejos/sugerencias/ayuda a tu familia con confianza y facilidad?

- Sí
- No

17. ¿Pasas tiempo con tu familia (padres, hermanos...)?

- Sí
- No

18. Cuando sales con tu familia, ¿Qué hacéis? (Selecciona todas las que quieras)

- Ir al cine
- Ir al parque
- Ir al centro comercial
- Ir a comer o cenar
- Dar un paseo
- Ir al gimnasio
- Quedar con amistades

- No salimos de casa
- Otro

19. Del 1 al 5, ¿Cuánto te gusta pasar tiempo con tu familia?

1	2	3	4	5	
Nada	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> Mucho

20. Cuando estás con tu familia, ¿Qué sientes? (Selecciona todas las que quieras)

- Alegría
- Felicidad
- Tristeza
- Odio
- Rencor/ira
- Neutro
- Otro

21. Del 1 al 5, ¿Cuánto sabes sobre los derechos que tienes?

1	2	3	4	5	
Nada	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> Mucho

22. ¿Resuelves los problemas junto a tu familia?

- Sí
- No

23. Del 1 al 5, ¿Tus padres están atentos y te ayudan en las necesidades/dificultades que necesitas?

1	2	3	4	5	
Nada	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> Siempre

24. ¿Sabes lo que es el COVID-19?

- Sí
- No

25. Dada la situación del CODI, ¿Cómo estuvo el ambiente familiar durante el estado de alarma? (Seleccione tantas como quiera)

- Ha habido algún conflicto en la familia
- Había días malos y buenos, pero más buenos que malos
- Hemos tenido tiempo para pasar más tiempo juntos y conocernos más
- Hemos realizado diversas actividades en casa (ej. juegos de mesa)
- Nos ha unido más como familia
- Nos ha separado más como familia
- Nos ha servido para pasar más tiempo con mi madre/padre/hermana/o...
- Otro

Anexo 10. CUESTIONARIO A FAMILIAS

Buenas!

El siguiente cuestionario forma parte de un trabajo de fin de grado de trabajo social de la Universidad Pontificia de Comillas.

Quiero haceros saber que vuestra colaboración va a ser totalmente anónima y confidencial, puesto que el tratamiento que se haga sobre las respuestas obtenidas se hará de forma agregada y en el ámbito académico exclusivamente por lo que os agradecería vuestra más sincera colaboración.

Gracias por vuestro tiempo.

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS:

1. Sexo

- Mujer
- Hombre

2. Edad

- 20-25
- 26-31
- 32-37
- 38-43
- 44-50
- Más de 50

3. Situación laboral

- Trabajo a tiempo completo
- Trabajo a tiempo parcial
- Desempleado pero buscando trabajo
- Inactivo
- Otro

PREGUNTAS:

4. Todos los miembros de su familia se encuentran sanos físicamente y emocionalmente

- Sí
- No

5. Con respecto a la asistencia sanitaria, ¿su hijo/a con DI recibe la atención necesaria de acorde a sus necesidades especiales?

1	2	3	4	5
Nada <input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> Siempre

6. ¿Su familia hace cosas juntas y disfruta del tiempo que lo hace?

1	2	3	4	5
Nada <input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> Siempre

7. ¿Qué nivel de satisfacción tienen con los profesionales de las instituciones de salud que trabajan con su hijo/a?

- Pésima
- Escasa
- Buena
- La justa y necesaria
- Debería haber mayor implicación
- Favorable
- Muy favorable
- No tratamos con instituciones sanitarias

8. ¿Qué nivel de satisfacción tienen con los profesionales de las instituciones educativas que trabajan con su hijo/a?

- Pésima
- Escasa
- Buena
- La justa y necesaria
- Debería haber mayor implicación
- Favorable
- Muy favorable

9. ¿Están satisfechos con la educación y oportunidad de aprendizaje que está recibiendo su hijo/a?

	1	2	3	4	5	
Muy insatisfecho	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Muy satisfecho

10. ¿Piensan que debería haber mayor implicación y más medios para promover el derecho a la educación de las personas con discapacidad?

- Sí
- No

11. ¿Qué opinan sobre el debate actual acerca de la educación especial y los colegios especiales?

Texto de respuesta corta.....

12. Ayudar a su hijo/a a ser lo más independiente posible

	1	2	3	4	5	
Nada	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Siempre

13. Disponer del tiempo necesario para atender las necesidades de su hijo/a

	1	2	3	4	5	
Nada	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Siempre

14. Tener tiempo para el disfrute de intereses propios ajenos a las necesidades/cuidados de su hijo/a

	1	2	3	4	5	
Nada	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Siempre

15. Cuando tienen que afrontar problemas/dificultades derivadas de tener un hijo/a con DI, su respuesta es... (seleccione tantas como quiera)

- Compartir sus dificultades con su familia
- Solicitar apoyo de amigos Buscar ayudas de servicios o recursos públicos/privados
- Contar con que su propia familia tiene la fuerza y capacidad suficiente para hacer frente a los inconvenientes
- Asumir los problemas como algo natural
- Dejarlos pasar, con el tiempo se solucionarán Hablar con su hijo/a, preguntarle e interesarse por él/ella
- Otro

16. ¿Disfrutan del tiempo con su hijo/a?

	1	2	3	4	5	
Nada	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Siempre

17. ¿Se siente atrapado/a por sus responsabilidades como padre/madre?

	1	2	3	4	5	
Nada	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Siempre

18. ¿Cuánto de importante es pasar tiempo junto a su hijo/a?

	1	2	3	4	5	6	
Nunca	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Siempre

19. Si su hijo tiene algún problema, ¿creen que acuden a ustedes con total confianza y facilidad?

	1	2	3	4	5	
Nada	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Siempre

20. Cuando salen con su hijo/a, ¿qué hacen? (seleccione tantas como quiera)

- Ir al cine
- Ir al parque
- Ir al centro comercial
- Ir a comer o cenar
- Dar un paseo
- Ir al gimnasio
- Quedar con amistades
- No salimos de casa

- Otro

21. Contar con el apoyo de la familia cercana o lejana

	1	2	3	4	5	
Nada	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Siempre

22. Contar con el apoyo de amigos/as

	1	2	3	4	5	
Nada	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Siempre

23. ¿Cuenta o ha contado alguna vez con la ayuda e intervención de un trabajador social?

- Sí
- No

24. ¿Cómo calificaría dicha ayuda o intervención?

- Pésima
- Escasa
- Buena y correcta
- Debería haber más implicación
- Favorable
- Muy favorable

25. ¿Sienten que deberían hacer más de lo que hacen por su hijo/a con DI?

- Sí
- No

26. Le dedican el tiempo necesario que necesita su hijo/a?

- Sí
- No

- Debería dedicar más tiempo
- Dedico el justo y necesario

27. ¿Creen que cuentan con la formación necesaria para atender a sus necesidades/cuidados?

- Sí
- No

28. Dada la situación del COVID-19, ¿Cómo estuvo el ambiente familiar durante el estado de alarma? (Seleccione tantas como quiera)

- Ha habido algún conflicto en la familia Había días malos y buenos, pero más buenos que malos
- Hemos tenido tiempo para pasar más tiempo juntos y conocernos más
- Hemos realizado diversas actividades en casa para mantener satisfecho/a y distraído/a nuestro/a hijo/a
- Nos hemos podido conocer más
- Esta situación nos ha unido más como familia
- Esta situación nos ha separado más como familia
- Esta situación me ha servido para poder pasar más tiempo con mi hijo/a
- No nos ha afectado en ningún nivel
- Otro

Anexo 11. Carta de presentación del cuestionario a alumnos/as y familias

Buenos días,

Me llamo Eva Núñez, soy alumna de la Universidad Pontificia de Comillas. Actualmente me encuentro cursando el 5º curso de Criminología y Trabajo Social.

Estoy realizando el trabajo de fin de grado en Trabajo Social sobre la calidad de vida familiar en los jóvenes con discapacidad intelectual y sus familias. El cuestionario tiene dos partes, uno para los alumnos y, por otro lado hacia las familias. Cuenta con apenas 20-25 preguntas sobre temas relacionados con la salud, seguridad, la educación, interacción familiar, el apoyo social, roles parentales así como alguna pregunta con

respecto al COVID-19 y la situación vivida dentro de la familia. Muchas de las preguntas son iguales en ambos cuestionarios, salvo alguna que otra más referida a los alumnos o hacía las familias.

Son cuestiones cortas, rápidas y fáciles de contestar para que os lleve el menor tiempo posible, apenas tardareis 5-10 minutos.

Me gustaría recalcar que vuestra colaboración es totalmente anónima y confidencial, puesto que las respuestas que se obtengan se usarán únicamente para el ámbito académico para la realización de mi trabajo de fin de grado.

Quiero agradeceros vuestro tiempo y vuestra ayuda para ayudarme a realizar este trabajo tan importante.

¡Muchas gracias! Saludos.